



T.C.

İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

**SMA TİP 1 TANILI ÇOCUĞU OLAN EBEVEYNLERİN KAYGI
DÜZEYLERİ İLE BAKIM YÜKLERİ ARASINDAKİ İLİŞKİNİN
İNCELENMESİ**

PELİN KOLAÇ

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ TEZLİ YÜKSEK LİSANS
PROGRAMI

DANIŞMAN

Dr. Öğr. Üyesi AYSEL KÖKCÜ DOĞAN

İSTANBUL-2025

TEZ ONAYI FORMU

Kurum : İstanbul Medipol Üniversitesi

Programın Seviyesi: Yüksek Lisans (X) Doktora ()

Anabilim Dalı : Hemşirelik

Tez Sahibi : Pelin KOLAÇ

Tez Başlığı : SMA Tip 1 Tanılı Çocuğu Olan Ebeveynlerin Kaygı
Düzeyleri ile Bakım Yükleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Sınav Yeri : İstanbul Medipol Üniversitesi Güney Yerleşkesi

Sınav Tarihi : 28.07.2025

Tez tarafımızdan okunmuş, kapsam ve nitelik yönünden Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Danışman

Dr.Öğr.Üyesi Aysel KÖKCÜ
DOĞAN

Kurumu

İstanbul Medipol Üniversitesi

İmza

Sınav Jüri Üyeleri

Prof.Dr. Sema KUĞUOĞLU

İstanbul Medipol Üniversitesi

Doç.Dr. Selmin KÖSE

Biruni Üniversitesi

Yukarıdaki jüri kararıyla kabul edilen bu Yüksek Lisans tezi, Enstitü Yönetim Kurulu'nun/...../ tarih ve/..... - sayılı kararı ile şekil yönünden Tez Yazım Kılavuzuna uygun olduğu onaylanmıştır.

Prof.Dr. Barış Çağrı DELİLBAŞI

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdür Yardımcısı

Müdür V.

ETİK İLKE VE KURALLARA UYGUNLUK BEYANI

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün safhalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içerisinde elde ettiğimi, bu tez çalışması ile elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tez çalışması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını beyan ederim.

Pelin KOLAÇ

TEŞEKKÜR

Yüksek lisans eğitimim boyunca her türlü değerli bilgilerini, deneyimlerini benimle paylaşan, hemşirelik mesleğini en güzel yere taşımak için öğrencilerine destek olan, yardımlarını esirgemeyen değerli hocam, danışmanım Sayın Dr. Öğr. Üyesi Aysel KÖKCÜ DOĞAN' a,

Yüksek lisans sürecinde eğitimimi destekleyen ve hemşirelik mesleğini bana sevdiren Medipol Üniversite Hastanesi Pediatri Servisi Sorumlu Hemşiresi Sayın Tuğba ÖZBEY ve Pediatri Servisi ekibine,

Tez çalışmamda katkıları bulunan ve değerli bilgilerini sunan Sayın Prof.Dr.Sedat ÖKTEM ve Çocuk Göğüs Hastalıkları ekibine,

Lisansüstü eğitim ve akademik hayatımda desteğini ve anlayışını her zaman yanımda hissettiğim, karşıma çıkan tüm zorluklara rağmen beni cesaretlendiren eşim Kerem KOLAÇ ve minik destekçim olan canım kızım Erva' ya,

Hayatım boyunca aldığım tüm kararları destekleyen ve eğitim hayatım boyunca her zaman yanımda olan beni bugünlere getiren kıymetli Ailem' e

Sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

PELİN KOLAÇ

İÇİNDEKİLER

TEZ ONAYI FORMU	i
ETİK İLKE VE KURALLARA UYGUNLUK BEYANI	ii
TEŞEKKÜR	iii
İÇİNDEKİLER	iv
TABLO LİSTESİ	vii
1. ÖZET.....	1
2. ABSTRACT	2
3. GİRİŞ VE AMAÇ	3
4. GENEL BİLGİLER.....	5
4.1. SMA Kavramı	5
4.1.1. SMA epidemiyolojisi	5
4.1.2. SMA tipleri	6
4.1.3. SMA'nın potansiyel komplikasyonları	7
4.1.4. SMA hastalarında fizik tedavi ve rehabilitasyon	10
4.1.5. SMA hastalarının ve ailelerinin yaşadıkları güçlükler	11
4.2. Kaygı.....	13
4.2.1. Kaygının belirlileri	13
4.2.2. Kaygı düzeyleri	15
4.2.3. Kaygı nedenleri	17
4.3. Bakım Yüğü	17
4.3.1. Bakım yükünü etkileyen faktörler.....	18
4.3.2. Bakım yükünde hemşirenin rolü	19
4.3.3. Bakım verenlerin karşılaştığı sorunlar	20
5. MATERYAL VE METOT	22
5.1. Araştırmanın Amacı ve Tipi	22
5.2. Araştırma Soruları.....	22
5.3. Araştırmanın Yeri ve Zamanı.....	22
5.4. Araştırmanın Evren ve Örneklemi	23
5.5. Veri Toplama Yöntem ve Süreci.....	23
5.6. Veri Toplama Araçları	23

5.7. Verilerin İstatistiksel Analizi	24
5.8. Araştırmanın Etik Yönü	25
5.9. Araştırmanın Sınırlılıkları	25
6. BULGULAR.....	26
7. TARTIŞMA	35
8. SONUÇ.....	40
9. KAYNAKLAR	42
10. EKLER.....	52
11. ETİK KURUL ONAYI.....	60
12.ÖZ GEÇMİŞ.....	63



TABLO LİSTESİ

Tablo 5.1. Normal Dağılım	25
Tablo 6.1. Ebeveynlerin Tanımlayıcı Özelliklere Göre Dağılımı	26
Tablo 6.2. Zarit Bakım Yüğü Puan Ortalamaları	27
Tablo 6.3. Durumluk Kaygı ve Sürekli Kaygı Puan Ortalamaları	28
Tablo 6.4. Durumluk Kaygı ve Sürekli Kaygı ile Zarit Bakım Yüğü Puanları Arasında Korelasyon Analizi	28
Tablo 6.5. Bakım Yüğü'nün Durumluk Kaygı Üzerine Etkisi	29
Tablo 6.6. Bakım Yüğü'nün Sürekli Kaygı Üzerine Etkisi.....	29
Tablo 6.7. Zarit Bakım Yüğü Puanlarının Tanımlayıcı Özelliklere Göre Farklılaşma Durumu	31
Tablo 6.8. Durumluk Kaygı ve Sürekli Kaygı Puanlarının Tanımlayıcı Özelliklere Göre Farklılaşma Durumu	33

1. ÖZET

SMA TİP 1 TANILI ÇOCUĞU OLAN EBEVEYNLERİN KAYGI DÜZEYLERİ İLE BAKIM YÜKLERİ ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ

Bu çalışma, SMA Tip 1 tanılı çocuğu olan ebeveynlerin kaygı düzeyleri ile bakım yükleri arasındaki ilişkiyi incelemek amacıyla tanımlayıcı, kesitsel ve ilişki arayıcı bir araştırma olarak gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın örneklemini, İstanbul’da bulunan bir Vakıf Üniversitesi Hastanesi pediatri alanlarındaki SMA Tip 1 tanısı konmuş çocuğa sahip 100 ebeveyn oluşturmıştır. Veri toplama aracı olarak “Ebeveyn tanıtıcı bilgi formu”, “Zarit Bakım Yüğü Ölçeğı” ve “Durumluk ile Sürekli Kaygı Ölçeğı” kullanılmıştır. Toplanan veriler SPSS 22.0 programı ile analiz edilmiştir. Örneklem grubunun %67’si anne, %33’ü baba olup, %52.0’si lise ve üzerinde eğitim düzeyine sahiptir. Araştırma sonucunda, ebeveynlerin bakım yüğü arttıkça hem durumluk ($P=0.025$) hem de sürekli kaygı ($P=0.001$) düzeylerinin yükseldiğı belirlenmiştir. Ayrıca, durumluk ve sürekli kaygı arasında güçlü bir ilişki olduğu saptanmıştır ($P<0.001$). Regresyon analizleri, bakım yükünün özellikle durumluk kaygı üzerinde anlamlı ve artırıcı bir etkisi olduğunu göstermiştir ($P=0.025$). Tanımlayıcı değişkenlere göre yapılan karşılaştırmalarda; annelerin sürekli kaygı düzeyleri babalara göre daha yüksek bulunmuş, çalışan bireylerin kaygı düzeyleri ise daha düşük tespit edilmiştir. Bakımda yardım almayanların ve dernek üyesi olanların anlık kaygı düzeyleri daha yüksek bulunurken ($P<0.05$), yaş, eğitim durumu, yaşanan yer, gelir düzeyi, bakım süresi ve günlük bakım saati gibi değişkenlerin kaygı ve bakım yüğü üzerinde anlamlı bir etkisi olmadığı görülmüştür. Bu bulgular, SMA Tip 1 tanılı çocuklara bakım veren ebeveynlerin duygusal ve sosyal açıdan desteklenmesinin gerekliliğini ortaya koymaktadır.

Anahtar Kelimeler: SMA, bakım yüğü, ebeveyn, kaygı

2. ABSTRACT

EXAMINATION OF THE RELATIONSHIP BETWEEN ANXIETY LEVELS AND CARE BURDEN OF PARENTS WITH CHILDREN DIAGNOSIS OF SMA TYPE 1

This study was conducted as a descriptive, cross-sectional and relationship-seeking research in order to examine the relationship between the anxiety levels and care burden of parents who have a child diagnosed with SMA Type 1. The sample of the study consisted of 100 parents of children diagnosed with SMA Type 1 in the pediatric fields of a Foundation University Hospital in Istanbul. The data collection instruments included a “Parent Descriptive Information Form”, the “Zarit Burden Interview”, and the “State-Trait Anxiety Inventory”. The collected data were analyzed using SPSS version 22.0. 67% of the sample group were mothers, 33% were fathers, and 52.0% had a high school education or higher. The results indicated that as caregiver burden increased, both state anxiety ($P=0.025$) and trait anxiety ($P=0.001$) levels also increased. Additionally, a strong positive correlation was found between state and trait anxiety ($P<0.001$). Regression analyses demonstrated that caregiver burden had a significant and positive effect particularly on state anxiety ($P=0.025$). Comparisons based on descriptive variables revealed that mothers exhibited higher trait anxiety levels than fathers, while employed individuals had lower anxiety levels. Furthermore, those who did not receive caregiving assistance and those who were members of patient associations showed higher levels of state anxiety ($P<0.05$). Variables such as age, educational status, place of residence, income level, duration of caregiving, and daily caregiving hours did not have a statistically significant effect on anxiety or caregiver burden. These findings highlight the necessity of providing emotional and social support to parents caring for children diagnosed with SMA Type 1.

Keywords: SMA, care burden, parent, anxiety

3. GİRİŞ VE AMAÇ

Spinal mskler atrofi (SMA), omurilik ve beyin sapında yer alan alfa motor nronların dejenerasyonu sonucunda gelişen, ilerleyici kas gçszlğyle seyreden bir nromskler hastalıktır (1). Kromozom 5 (5q, 13,2) zerinde bulunan SMN1 geninin mutasyonundan kaynaklanır bu mutasyon n medller boynuzun motor nronlarının ilerleyici kaybına neden olur. Bebeklik ve ocukluk dneminin nde gelen lmcl genetik hastalığdır (2,3). SMA'nın insidansı, yaklaşık her 11 000 canlı doğumda bir olarak bildirilmektedir (4). SMN proteini eksikliği, motor nron kaybı, kas atrofisi, felç, yutma gçlğ, solunum yetmezliği ve skolyoz gibi komplikasyonlara neden olur (5). Tip 0, I, II, tip III ve IV olarak sınıflandırılır, tedavi edilmezse erken fiziksel sakatlığa ve byk lde azalmış yaşam beklentisine yol aar (6).

Kaygı, bireyin yaşadığı temel duygulardan biri olup, znt, mutluluk, kızgınlık ve korku gibi duygular arasında yer almaktadır. Gnlk yaşamda karřılařılan zorluklar ve stresli durumlar sonucunda ortaya ıkan kaygı, bireye rahatsızlık veren olumsuz bir duygu durumudur (7). Yaşam boyunca bireyin deneyimlediği duygusal srelerin nemli bir parçası olan kaygı, farklı şekillerde kendini gsterebilir. Bu bağlamda, kaygı bozuklukları iinde bireyin yaşam kalitesini en fazla etkileyen ve iřlevselliğini en ok sınırlayan trlerden biri sosyal kaygıdır. Sosyal kaygı, bireyin toplum nnde yanlış bir davranışta bulunacağı endişesiyle srekli bir korku yaşaması ve bu nedenle toplum iinde kk dřeğine dair yoğun bir kaygı duyması şeklinde tanımlanmaktadır (8). SMA'da, artan bağımlılık seviyeleri ve uzun sreli bakım ihtiyaı, bakıcılar zerinde nemli stres ve yke yol aabilir (9).

Bakım verenlerin zerindeki bakım yknn artması, hem bakım veren bireylerin saėlık durumunu olumsuz etkileyebilmekte hem de bakım verdikleri hastaların genel saėlık durumunda olumsuz deėiřikliklere yol aabilmektedir. Literatrde farklı kliniklerdeki bakım verenlerin yk ve saėlık durumlarının deėerlendirilmesine ynelik birok alıřma bulunmaktadır (10).

SMA Tip 1 hastalarına bakım veren ebeveynlerin bakım yk ve saėlık durumlarının incelenmesine ynelik arařtırmalar sınırlı sayıdadır. Bu alıřmaya en yakın iliřkilendirilebilecek alıřmalardan biri İhsan Kutlu ve arkadaşlarının 2023 yılında SMA hastası bireylere bakım verenlerde bakım yk ve bař etme becerilerinin

incelenmesidir. Bu çalışmada SMA teşhisi alınmasından itibaren bakım vericilerin yaşamında sosyal, ruhsal ve ekonomik açıdan değişiklikler yaşanmaktadır. Bakım verenler; hastalığın getirdiği riskleri olumsuz sonuçlar doğurabileceği gerekçesiyle toplumdan izole olduklarını, yakın çevreleriyle iletişim kurmada zorluklar yaşadıklarını ortaya koymaktadır (11).

Kara ve arkadaşları (2023), kanserli çocuğa bakım veren ebeveynlerin yaşadıkları bakım yükü ve zorlukları incelemek üzere ele aldığı çalışmada onkoloji hastası çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yüklerinden ötürü zamanının çoğunu çocuklarına ayırdığını, kendi ihtiyaçlarını ihmal ettiğini ve hastalığın seyri dolayısıyla anksiyete yaşadıklarını belirtmişlerdir (12).

Üstün ve arkadaşları (2022), engelli çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükü ve fiziksel aktivite seviyesi arasındaki ilişkinin incelenmesine yönelik yapılan çalışma sonucunda engel oranı artan çocukların ebeveynlerinde bakım yükünün daha fazla olduğu belirtilmiştir(13).

Bu durum, multidisipliner izlemin önemini ortaya koymakta ve klinik uygulamalarda standardize protokoller geliştirilmesini gerekli kılmaktadır. Gelecekte yürütülecek araştırmaların, erken dönemde yutma fonksiyonlarını hedef alan müdahalelerin hasta prognozu üzerindeki etkilerini aydınlatması beklenmektedir. SMA Tip 1 gibi ilerleyici ve ağır bakım gerektiren hastalık gruplarında bakım verenlerin deneyimlerinin daha kapsamlı şekilde araştırılmasının gerekliliğini ortaya koymaktadır.

Bu çalışmanın amacı SMA Tip 1 tanılı çocuğu olan ebeveynlerin kaygı düzeyleri ile bakım yükleri arasındaki ilişkiyi incelemektir.

4. GENEL BİLGİLER

4.1. SMA Kavramı

Spinal müsküler atrofi (SMA), omurilikte bulunan alfa motor nöronlarının dejenerasyonu sonucu ortaya çıkan, istemli kaslarda güçsüzlük ve kas dokusunun azalmasıyla karakterize yaygın ve genellikle ölümcül seyirli bir nöromüsküler hastalıktır (14). Bu hastalık, sinir hücrelerinin hasar görmesi nedeniyle kasların hareket kabiliyetinde azalmaya ve zamanla fonksiyon kaybına yol açar. SMA'nın ilk tanımlamaları 19. yüzyılın sonlarında gerçekleştirilmiş olup, Guido Werdnig 1891 yılında, ardından Johan Hoffmann 1893 yılında hastalığın klinik ve patolojik özelliklerini bağımsız olarak tanımlamıştır. Hastalık genetik temelli olup, farklı tipleri ve şiddet dereceleri bulunmaktadır. Klinik seyri ilerleyici olup, erken çocukluk döneminden itibaren motor fonksiyonların azalması ve solunum yetmezliği gibi ciddi komplikasyonlara neden olabilmektedir (15).

SMA, kas güçsüzlüğü ve atrofi ile karakterize olan, klinik açıdan heterojen bir hastalıktır. Genellikle fiziksel fonksiyon kaybına yol açarak bireyin yaşam kalitesini ve genel sağlığını ciddi şekilde etkiler. Hastalığın fenotipleri, başlangıç yaşı ve motor fonksiyon düzeyine göre değişiklik göstermektedir. Her yaş grubunda görülebilen SMA, paraliziye neden olan nöromüsküler hastalıklar arasında en yaygın ve önemli heterojen grubu oluşturmaktadır (16).

4.1.1. SMA epidemiyolojisi

SMA, 100 000 canlı doğumda yaklaşık 4–10 olgu ile karşılaşılan ve pediatrik nöromüsküler hastalıklar içinde Duchenne Musküler Distrofi'den sonra en sık görülen ikinci tablodur; hastalığın temelinde, motor nöron sağkalımı için kritik olan SMN1 genindeki mutasyonlar yer alır. Popülasyon temelli çalışmalarda SMN1 mutasyon taşıyıcılığı 1/47 ile 1/90 arasında değişirken, iki taşıyıcının eşleşmesi durumunda her gebelik için SMA'lı çocuk sahibi olma riski %25'tir (17,18). Türkiye'de SMA hastalığının görülme sıklığı ve taşıyıcılık oranı tam olarak bilinmemektedir. Türkiye Sağlık Bakanlığı verilerine göre yaklaşık 3000 SMA hastası izlenmektedir (19).

Spinal Müsküler Atrofi (SMA), genetik geçişli hastalıklar arasında yer almakta olup, bebek ölümlerinin en sık görülen monogenik (tek genle ilişkili) nedenidir. SMN1

genindeki mutasyon sonucu ortaya çıkan bu hastalık, özellikle erken başlangıçlı formlarda yaşamı tehdit eden solunum ve beslenme problemlerine yol açarak bebeklik döneminde yüksek mortalite oranlarına neden olmaktadır (20).

4.1.2. SMA tipleri

1991 yılında Uluslararası Spinal Müsküler Atrofi Konsorsiyumu, hastalığın başlangıç zamanı ile motor işlev düzeylerini esas alarak bir sınıflandırma geliştirmiştir. Bu sınıflama ile SMA, Tip 0, Tip 1, Tip 2, Tip 3 ve Tip 4 olmak üzere beş temel gruba ayrılmıştır. Bu sistem sayesinde, hastalığın klinik süreci daha ayrıntılı şekilde tanımlanabilmekte ve hasta bakım ile tedavi süreçlerinin standardize edilmesi mümkün olmaktadır. Böylelikle, her bir tipe özgü prognostik analizler yapılabilir ve buna uygun müdahale yöntemleri planlanabilir (20).

SMA Tip 0, doğum öncesi dönemde ortaya çıkan prenatal SMA olarak tanımlanır. Tüm SMA vakalarının %1'inden daha azında görülmektedir. En erken belirtisi genellikle anne karnında bebeğin hareketlerinin azalmasıdır. Doğum sonrasında ise belirgin kas gevşekliği (hipotoni) ve zayıflık gibi semptomlar gözlenir (21). SMA Tip I, diğer adıyla Werdnig-Hoffmann hastalığı, doğumdan sonraki ilk altı ay içinde belirti gösteren ve en ağır formlar arasında yer alan tiptir. Kas zayıflığı hızla ilerler ve hastalar çoğunlukla ikinci yaşlarını göremeden hayatlarını kaybeder. SMA Tip II, genellikle 7 ila 18 ay arasında ortaya çıkar ve Tip I'e oranla daha yavaş seyreden, daha hafif semptomlar gösteren bir tabloya sahiptir. Bu gruptaki çocuklar oturabilirler, fakat çoğu zaman yürüyemezler ve ilerleyen dönemde solunumla ilgili sorunlar yaşayabilirler. SMA Tip III, aynı zamanda Kugelberg-Welander hastalığı olarak bilinir, genellikle iki yaşından sonra başlar ve çocukluk dönemindeki en hafif tiptir. Bu formda motor işlevler daha iyi korunmuştur; hastalar yürüyebilirler fakat zamanla yürüyüşte zorlanma, kas zayıflığı ve ilerleyici şekilde yürüyememe gibi problemler gelişebilir. Bu nedenle, sağlık kuruluşlarına genellikle yürüyüş bozukluğu şikâyetiyle başvurulur (22,23). SMA Tip IV ise yetişkinlikte başlayan bir formdur ve SMA Tip III'e benzer bir klinik görünüm sergiler. Hastaların %5'inden daha azını oluşturur ve genellikle 35 yaş sonrasında semptomlar kendini göstermeye başlar (24).

4.1.3. SMA'nın potansiyel komplikasyonları

Sadece semptomları hafifletici bakımla izlenen SMA olgularında, büyüme yetersizliği, kısıtlayıcı akciğer patolojileri, omurga eğrilikleri, eklem sertlikleri, uyku problemleri ve iştah azalmasına bağlı kilo kazanamama en sık karşılaşılan sorunlardır. Buna karşılık, semptomlar başlamadan önce ya da erken evrede hedefe yönelik tedavi alan bireylerde ilerleyen yıllarda hangi sekellerin ortaya çıkabileceğine ilişkin veriler hâlen yetersizdir (25).

4.1.3.1. Beslenme/Gastrointestinal

Bulbar disfonksiyon, SMA Tip 1'e sahip bireylerde oldukça yaygın şekilde görülen ve neredeyse tüm hastalarda rastlanan ciddi bir klinik bulgudur. Bu durum, özellikle yutma ve konuşma fonksiyonlarını etkileyerek hem beslenmeyi hem de yaşam kalitesini olumsuz yönde etkiler. Hastalık süreci ilerledikçe, başlangıçta daha hafif belirtilerle seyreden SMA Tip 2 olgularında da bulbar işlev bozukluğu zamanla ağırlaşmakta ve önemli bir sağlık sorunu haline gelmektedir. SMA Tip 3 hastalarında ise bu tür problemler çoğunlukla hastalığın oldukça ileri evrelerinde ortaya çıkmakta olup, daha geç dönemde klinik tabloya dahil olmaktadır (25).

SMA ile bağlantılı olarak gelişen gastrointestinal sistem sorunları, hastaların yaşam kalitesini etkileyen önemli komplikasyonlar arasında yer almaktadır. Bu problemler arasında kronik kabızlık, mide boşalmasının gecikmesi, gastroözofageal reflü ve ciddi boyutlara ulaşabilen aspirasyon riski bulunmaktadır. Aspirasyon, özellikle besinlerin yanlışlıkla solunum yollarına kaçması sonucu gelişen ve hayatı tehdit edebilen bir durumdur (26). Söz konusu komplikasyonlar, beslenme sürecini zorlaştırmakta ve hastalarda yeterli kalori alımının sağlanamamasına yol açmaktadır. Bu nedenle, yetersiz besin alımına bağlı olarak büyüme ve gelişme geriliği sıkça gözlemlenmektedir. Bu tür beslenme yetersizliklerinin yönetimi amacıyla, bazı olgularda PEG tüpü kullanılarak enteral beslenme desteği sağlanmakta ve bu sayede hastaların enerji ihtiyaçları karşılanabilmektedir. Öte yandan, SMA Tip 2 ve Tip 3 hastalarında, özellikle yürüyemeyen bireylerde fiziksel aktivite kapasitesinin sınırlı olması, hareketsiz bir yaşam tarzına yol açmakta ve bu durum obezite gelişme riskini belirgin şekilde artırmaktadır (24). Obezite, hem kas gücünü daha da azaltmakta hem

de solunum ve kardiyovasküler sistem üzerine ek yük bindirerek hastalığın genel gidişatını olumsuz yönde etkilemektedir. Bu nedenle, SMA hastalarının izleminde yalnızca motor fonksiyonlar değil, aynı zamanda beslenme durumu, gastrointestinal fonksiyonlar ve fiziksel aktivite düzeyi de dikkatle takip edilmelidir (26,25).

4.1.3.2. Solunum

Destekleyici tedaviyle izlenen Spinal Müsküler Atrofi (SMA) Tip 1 ve Tip 2 tanılı çocuklarda ve daha nadir olarak Tip 3 hastalarında solunum kaslarının zayıflığına bağlı olarak ciddi solunumsal komplikasyonlar gelişebilmektedir. Bu çocuklarda diyafram ve interkostal kaslar gibi solunuma yardımcı kas gruplarının fonksiyonlarının azalması sonucunda, akciğer kompliyansında belirgin bir düşüş gözlemlenir. Akciğerlerin esnekliğindeki bu azalma, genel pulmoner fonksiyonlarda ciddi düzeyde bozulmaya yol açar. Bu durum özellikle Tip 1 ve Tip 2 hastalarında oldukça yaygın ve ağır seyrederken, Tip 3 olgularında bu tür komplikasyonlara daha seyrek rastlanır (27).

SMA Tip 1 ve Tip 2’de, hastalığın doğrudan solunum fonksiyonları üzerindeki etkisi nedeniyle en yaygın ölüm nedeni solunum yetmezliğidir. Zamanla azalan solunum kapasitesi, bir dizi ciddi komplikasyonla birlikte ortaya çıkar. Bunlar arasında en önemlileri; alt solunum yolu sekresyonlarının etkili bir şekilde temizlenememesi, özellikle gece uykusu sırasında ortaya çıkan hipoventilasyon atakları, tekrarlayıcı ve dirençli pnömoniler ile yeterli düzeyde gelişmeyen öksürük refleksidir (25). Sekresyonların temizlenememesi ve etkisiz öksürük, enfeksiyonlara zemin hazırlayarak akciğerlerde kronik hasar gelişimine neden olabilir. Uyku sırasında solunumun yetersiz olması, kandaki oksijen seviyesinin düşmesine ve karbondioksit birikimine yol açarak genel sağlık durumunu daha da bozabilir. Bu solunumsal sorunlar, yalnızca yaşam süresini kısaltmakla kalmayıp, aynı zamanda hastaların ve ailelerinin günlük yaşamlarını büyük ölçüde etkileyen, bakım sürecini zorlaştıran ve genel yaşam kalitesini ciddi oranda düşüren faktörlerdir. Bu nedenle SMA’nın izleminde, solunum fonksiyonlarının düzenli olarak değerlendirilmesi ve olası komplikasyonlara karşı önleyici solunum desteği stratejilerinin uygulanması büyük önem taşımaktadır. Erken dönemde başlanan solunum rehabilitasyonu, mekanik ventilasyon desteği, sekresyon temizleme teknikleri ve gece ventilasyon cihazları gibi

uygulamalar, hastalığın seyrini yavaşlatmada ve yaşam kalitesini artırmada kritik rol oynayabilmektedir (27).

4.1.3.3. Ortopedik

Spinal Müsküler Atrofi tanısı almış bireylerde, kas-iskelet sistemini etkileyen bazı ortopedik problemler oldukça yaygın bir şekilde görülmektedir. Bu komplikasyonlar arasında skolyoz, kalça çıkığı ve eklem hareket açıklığında azalma yani eklem sertleşmeleri en sık karşılaşılan sorunlar arasında yer almaktadır. Özellikle SMA Tip 2 hastalarında bu tür deformiteler hastalığın doğal seyri içerisinde neredeyse kaçınılmaz hale gelirken, SMA Tip 3 hastalarının yaklaşık yarısında omurga eğriliği önemli bir klinik sorun olarak ortaya çıkmaktadır. Bu durum, çocukların büyüme döneminde ciddi fiziksel kısıtlılıklara yol açmakta ve yaşam kalitesini önemli ölçüde düşürmektedir. Sadece destekleyici tedavi uygulanan ve hastalıktan etkilenmiş olan çocukların yaklaşık %50'sinde özellikle yürüme yetisi olmayan bireylerde skolyozun on yaşına gelmeden önce ciddi boyutlara ulaştığı gözlemlenmiştir. Bu bireylerde, omurgada 50 derecenin üzerinde eğrilikler oluşabilmekte, bu da çoğu zaman cerrahi müdahale gerektiren bir duruma dönüşmektedir. Ayrıca hastalığın ilerlemesine paralel olarak, hareket yeteneğini tamamen kaybetmiş bireylerde, skolyoza ek olarak sırt bölgesinde belirgin kamburluk (kifoz) gelişebilir. Bu iskelet sistemi deformiteleri, yalnızca fiziksel görünümü ve hareket kabiliyetini etkilemekle kalmayıp, iç organlar üzerinde de ciddi baskılar oluşturarak sistemik sorunlara yol açabilir (26).

İlerlemiş skolyoz vakalarında en büyük risklerden biri, bu deformitenin akciğer fonksiyonları üzerindeki olumsuz etkisidir. Omurgadaki eğrilik, göğüs kafesinin yapısını bozarak akciğerlerin genişleyebilme kapasitesini azaltır. Bu da solunum hacminde daralmaya, oksijen alışverişinde yetersizliğe ve genel solunum sağlığında bozulmaya neden olur. Daha ileri seviyedeki durumlarda, bu yapısal bozukluklar kalbin normal pozisyonunu ve çalışma koşullarını da etkileyerek kardiyak fonksiyonlarda azalmaya, özellikle kalbin pompalama kapasitesinde ciddi düşüşlere yol açabilir. Bu nedenle SMA hastalarının tedavi sürecinde yalnızca nöromüsküler sorunlara değil, aynı zamanda iskelet sistemi deformasyonlarına karşı da erken dönemde müdahale edilmesi, düzenli izlem ve uygun ortopedik yaklaşımlar büyük önem taşımaktadır (27).

4.1.3.4. Metabolik

Spinal Müsküler Atrofi ile ilişkili olarak zaman zaman gözlemlenen ve hâlâ tam olarak mekanizması açıklığa kavuşturulamamış olan potansiyel komplikasyonlardan biri de, dikarboksilik asidüri ile birlikte seyreden ağır metabolik asidozdur. Bu durum, özellikle enfeksiyon gibi vücudu zorlayan akut stres durumlarında veya uzun süreli açlık dönemlerinde belirginleşmektedir. Bu tür klinik senaryolarda, hastalarda serum karnitin düzeylerinin belirgin şekilde düşmesiyle birlikte ciddi metabolik dengesizlikler ortaya çıkabilmektedir. Metabolik asidoz, organizmanın asit-baz dengesinin bozulmasına neden olarak solunum, dolaşım ve nörolojik sistemler üzerinde ciddi etkiler oluşturabilmekte; bu da SMA'nın yönetimini daha karmaşık ve çok boyutlu hale getirmektedir (28).

Ancak bu metabolik bozuklukların ortaya çıkış nedeni, yani dikarboksilik asidüri ve buna eşlik eden metabolik asidozun, SMA'daki temel genetik mutasyonun doğrudan bir sonucu mu olduğu, yoksa hastalığın sekonder, yani dolaylı etkileri sonucu mu geliştiği hâlâ kesin olarak aydınlatılamamıştır. Bu belirsizlik, konunun patofizyolojik yönüyle ilgili daha fazla araştırmaya duyulan ihtiyacı ortaya koymaktadır. Mevcut literatürde yer alan bazı çalışmalarda, SMA hastalarında gözlemlenen bu metabolik anomalilerin, özellikle glukoz metabolizmasındaki düzensizliklerle ilişkili olabileceği öne sürülmüştür. Bu hipoteze göre, nöron kaybına bağlı olarak değişen enerji ihtiyacı ve hücrel metabolizma dengesizlikleri, sistemik metabolik problemlere zemin hazırlayabilir (25).

4.1.4. SMA hastalarında fizik tedavi ve rehabilitasyon

SMA hastalığı, başlangıç yaşı ve ulaşılan maksimum motor fonksiyon düzeyine göre klinik gruplara ayrılmasının yanı sıra, geniş ve değişken bir fenotip yelpazesine sahiptir. Motor gelişimin tamamlanamaması ve kas dokusunun atrofiye uğrayarak güçsüzleşmesi, kemik ve tendon yapılarının da olumsuz etkilenmesine yol açar. Özellikle kemiklerdeki gelişim bozuklukları ile birlikte, erken dönemde görülen hipotoni ve skolyoz gibi komplikasyonlar, SMA hastalarının fiziksel fonksiyonlarında belirgin kayıplara neden olmaktadır (29).

Hastalığın ilerleyici doğası gereği, zamanla hastaların fiziksel yetenekleri giderek azalmakta ve bu durum yaşam kalitelerinde ciddi düşüşlere yol açmaktadır. Fiziksel fonksiyonlardaki azalma, günlük yaşam aktivitelerinin kısıtlanmasına, sosyal katılımın azalmasına ve psikososyal sorunların ortaya çıkmasına neden olmaktadır. Bu nedenle, SMA'lı bireylerde multidisipliner yaklaşımla fiziksel rehabilitasyonun erken dönemde başlatılması, fonksiyonel kayıpların geciktirilmesi ve yaşam kalitesinin artırılması açısından kritik öneme sahiptir (30).

4.1.5. SMA hastalarının ve ailelerinin yaşadıkları güçlükler

Spinal Müsküler Atrofi (SMA), bireylerin fiziksel işlevselliğini çok yönlü biçimde sınırlayan, ilerleyici ve nöromüsküler bir hastalık olarak tanımlanmaktadır. Bu fiziksel kısıtlılıkların düzeyi ve klinik seyri, hastalığın tipine bağlı olarak önemli ölçüde değişkenlik göstermektedir. Özellikle SMA Tip 1 hastalarında en ağır fiziksel kayıplar gözlemlenmektedir. Bu tipteki hastalar, baş kontrolünü sağlayamaz, desteksiz oturamaz, emekleyemez ve yürüyemezler. Ayrıca, bu bireylerde solunum kaslarının ciddi zayıflığı nedeniyle, yaşamlarını sürdürebilmek için çoğu zaman sürekli veya aralıklı solunum desteğine ihtiyaç duyulmaktadır (31). SMA Tip 2 hastaları, başlarını dik tutabilir ve desteksiz oturabilirler; ancak hiçbir zaman bağımsız şekilde yürüyemezler. Tip 3 hastalarında ise motor fonksiyonlar daha uzun süre korunur; çocukluk ya da ergenlik döneminde bağımsız yürüyebilirler. Ancak hastalığın ilerlemesiyle birlikte, genellikle 20'li veya 30'lu yaşlarda tekerlekli sandalye kullanmaya başlamak zorunda kalırlar ve günlük yaşam aktivitelerinde belirgin güçlükler yaşamaya başlarlar. SMA Tip 4 ise hastalığın en hafif formu olup, genellikle erişkinlik döneminde başlar. Bu tipteki bireyler, çoğunlukla sadece üst ve alt ekstremitelerde hafif düzeyde güç kaybı yaşar ve günlük yaşamlarında daha bağımsız bir şekilde hareket edebilirler (32).

Kronik hastalıklar, yalnızca fiziksel değil, aynı zamanda psikolojik ve sosyal açıdan da derin etkiler yaratmakta; hem bireylerin hem de aile bireylerinin yaşamlarını çok boyutlu biçimde zorlaştırmaktadır (33). SMA, nadir görülmesi, ciddi fiziksel sınırlılıklara neden olması ve tedavi seçeneklerinin hem mali hem de erişim açısından kısıtlı olması nedeniyle, bireylerde ve onların bakımını üstlenen aile fertlerinde yoğun psikososyal baskılar oluşturmaktadır (34). Hastalığın tanısı konduğunda aileler,

genellikle ilk aşamada yoğun bir duygusal sarsıntı yaşar. Üzüntü, öfke, suçluluk, inkâr, çaresizlik, hayal kırıklığı ve geleceğe dair belirsizlik gibi duygular, tanının psikolojik etkileri arasında yer alır. Bu duygusal süreçte bireyler veya aile üyeleri, durumu kimi zaman bir “kader”, “ceza” ya da “günah” olarak algılayabilir; bu da tanının kabul edilmesini ve tedavi sürecine aktif katılımı geciktirebilir. Bu tür duygusal tepkiler, tedaviye uyumu azaltmakta ve başa çıkma mekanizmalarını zayıflatmaktadır. Dolayısıyla, hem SMA hastalarının hem de ailelerinin yaşadıkları psikososyal yükü hafifletecek etkili destek mekanizmalarına erişimleri sağlanmalı ve başa çıkma stratejileri geliştirmeleri desteklenmelidir (35).

SMA hastalığına sahip bireylerde fiziksel kısıtlılıklar, yalnızca bireyin bedensel işlevlerini değil, sosyal yaşantısını da önemli ölçüde olumsuz etkilemektedir. Özellikle çocuklar ve gençler için bu durum, sosyal etkinliklere katılımın sınırlanması, akran ilişkilerinin zayıflaması ve toplumsal etkileşimlerde izolasyon gibi sonuçlar doğurabilmektedir. Toplumda SMA hakkında yeterli bilgi ve farkındalığın olmaması, hastalara yönelik önyargıların oluşmasına ve damgalanma gibi olumsuz sosyal etiketlemelere neden olabilmektedir. Bu durum, çevredekilerin duyarsız bakışları, yorumları veya hastaları sosyal aktivitelerden dışlama gibi davranışlar şeklinde kendini gösterebilir. Tüm bu sosyal dışlanmalar, bireyin yalnızlık duygusunu artırarak, genel psikolojik dayanıklılığını zayıflatabilir ve psikososyal sorunları daha da derinleştirebilir (36).

SMA gibi hem klinik yönetimi zor olan hem de toplum tarafından yeterince tanınmayan nadir hastalıklarla yaşayan çocukların ebeveynleri, hastalığın getirdiği ağır yük karşısında geleneksel anne-baba rollerinin ötesine geçerek çok daha karmaşık ve çok yönlü bir bakım sürecini üstlenmektedir (37). Bu ebeveynler, özellikle de anneler, çocuklarının sürekli bakım gereksinimleri, tıbbi takip süreçleri ve tedavi planlamaları nedeniyle yüksek düzeyde psikolojik stres altında yaşamaktadır. Sürekli tetikte olma hali, uykusuzluk, kişisel yaşamın askıya alınması, sosyal yaşamdan izole olma ve geleceğe dair belirsizlik duyguları, bu bireylerde hem fiziksel hem de ruhsal tükenmişliğe yol açmaktadır (38).

Bakım yükü, özellikle birincil bakım verici konumundaki annelerde, tükenmişlik sendromu, depresyon, anksiyete ve psikosomatik sorunların ortaya

çıkmasına neden olabilmektedir. Ayrıca bu süreçte ebeveynler çoğu zaman kendi sağlık ve refahlarını ikinci plana atarak, tüm kaynaklarını çocuğun sağlığına yönlendirmektedir. Bu nedenle SMA'lı bireylerin bakımını üstlenen ailelere yönelik olarak, hem psikolojik hem sosyal hem de pratik destek sunabilecek yapılandırılmış programların geliştirilmesi ve yaygınlaştırılması büyük önem arz etmektedir. Bu destek mekanizmaları, ailelerin yalnız olmadıklarını hissetmelerini sağlayacak, başa çıkma becerilerini güçlendirecek ve hem bireyin hem de ailesinin yaşam kalitesini artıracaktır (39).

4.2. Kaygı

Kaygı kavramı, köken olarak Eski Yunanca “anxietas” sözcüğüne dayanmaktadır ve bu kelime; endişe, korku ve merak gibi duyguları ifade etmektedir (40). Günümüzde ise kaygı, hem günlük kullanımda hem de klinik bağlamda farklı şekillerde tanımlanmaktadır. Türk Dil Kurumu'na (TDK) göre kaygı, sözlük anlamı bakımından “üzüntü, endişe hissedilen duygu, keder, tasa” şeklinde tanımlanırken, tıbbi terim olarak ise “genellikle kötü bir şey olacakmış düşüncesiyle ortaya çıkan ve belirli bir nedeni

olmayan gerginlik hissi” olarak açıklanmaktadır. Bu tanımlar, kaygının hem bireysel hem de psikolojik düzeyde çok yönlü bir duygu durumunu ifade ettiğini ortaya koymaktadır (41). Çocuğu SMA tanısı alan ebeveynlerin depresif belirtilerinin arttığı, çeşitli faktörlerin kaygı düzeylerini etkileyebileceği belirlenmiştir. Koyuncu Z. ve arkadaşlarının (2025) çalışmasında SMA'lı çocukların ebeveynlerinin %64 ila %85'i anksiyete ve depresyon belirtileri yaşadığını belirtmektedir (9).

4.2.1. Kaygının belirtileri

Kaygı durumunu yaşayan kişiler, bu duyguyla beraber birçok belirti göstermektedirler. Bu belirtiler, dört grupta incelenmektedir. Bu belirtiler bilişsel belirtiler, davranışsal belirtiler, fiziksel belirtiler ve duygusal belirtilerdir (42).

4.2.1.1. Bilişsel belirtiler

Bireyin düşünce süreçlerinde çeşitli bozulmalarla kendini göstermektedir. Kişi, geleceğe dair kötü senaryolar üretirken, zihnindeki düşünceler ardışık fakat dağınık

bir şekilde ilerleyerek yoğunluk hissi yaratmaktadır. Bu zihinsel meşguliyet, odaklanmayı güçleştirdiği için bireyin problem çözme becerilerini sekteye uğratmaktadır. Ayrıca kişinin kendi yaşamı üzerindeki kontrolünü yitirdiğine dair bastırılması güç bir inanç oluşmaktadır. Çevredeki uyaranlar bulanık algılanmaktadır. Bundan dolayı birey dış dünyaya karşı aşırı hassas hâle gelir ve bilişsel filtreleri aşırı yüklenmektedir (43).

4.2.1.2. Davranışsal belirtiler

Kaygının dışa yansıyan yönlerini oluşturmaktadır. Birey, kaygı uyandıran durumlara ya beklenmedik ölçüde sert bir tepki vererek ya da tepkisini neredeyse tamamen çekerek alışılmadık bir davranış örüntüsü sergilemektedir. Kaçınma stratejileri, yalnızca belirli ortamlardan uzak durmasının yanı sıra sosyal iletişimin temposunu ve ritmini de belirgin biçimde bozmaktadır. Bundan dolayı konuşma akışında hızlanma ya da yavaşlama ortaya çıkmaktadır. Tırnak yeme veya saç koparma gibi tekrarlayıcı eylemler, anksiyete düzeyini anlık olarak düşürmeye yönelik, öğrenilmiş rahatlatıcı ritüeller hâline gelebilir; aynı zamanda motor koordinasyonda beliren aksamalar, beden dilinin bütünsel akışını kesintiye uğratmaktadır (44).

4.2.1.3. Fiziksel belirtiler

Organizmanın kaygıya verdiği fizyolojik tepkinin somut yansıma durumudur. Sempatik sinir sistemi aşırı uyarıldığı için titreme ve soğuk terleme eşzamanlı olarak ortaya çıkmaktadır. Vücut ısısı dalgalı bir seyir izlemektedir. Mide bulantısı ve kalp çarpıntısı, sindirim ve kardiyovasküler sistemlerin birbiriyle etkileşimli bir alarm hâline geçmesi sonucunda ortaya çıkmaktadır. Nefes darlığı ise diyafram kaslarının gerginliğiyle birlikte sık solunum döngülerine yol açmaktadır. Bu fizyolojik tabloya sık idrara çıkma, kas ve baş ağrıları, ishal ve ağız kuruluğu eklendiğinde, birey kaynağını tam açıklayamadığı yaygın bir bedensel huzursuzluk yaşamaktadır (45).

4.2.1.4. Duygusal belirtiler

İçsel deneyimin duygu boyutunu yansıtmaktadır. Kişinin yoğun üzüntü ve sinirlilik hâlini, kendi içinde gidip gelen dalgalı bir gerilim olarak hissetme durumudur. Sürekli endişe hâli, olayları yorumlarken tehdit algısını büyüten bir mercekle işlevi görürken, korku ve çaresizlik duyguları da bu algıyı pekiştirmektedir. Bireyin öz yeterlik inancı zedelendiğinde, en basit gündelik görevler bile aşılması güç

engeller gibi görünmektedir. Duygusal yük, sosyal ilişkilerde geri çekilmeye ya da aşırı bağımlı davranış kalıplarına zemin hazırlamaktadır (46).

4.2.2. Kaygı düzeyleri

4.2.2.1. Hafif düzeyde kaygı

Bireyin duygusal farkındalığında belirgin bir artışa yol açarak çevresel uyarıcılara karşı daha duyarlı ve tetikte olmasını sağlamaktadır. Bu düzeyde kaygı yaşayan bireyler, çevrelerinde meydana gelen olayları daha kolay analiz edebilmekte ve durumsal farkındalıkları yüksek düzeydedir. Ayrıca, bu bireylerin bilişsel süreçleri etkin bir biçimde çalıştığı için yaratıcılık düzeyleri ve öğrenme kapasiteleri oldukça gelişmiştir. Bu durum, onların akademik ve sosyal ortamlarda daha aktif ve katılımcı bir tutum sergilemelerine olanak tanımaktadır. Dikkatin dağılmadan sürdürülebilmesi, uygun baş etme stratejilerinin seçilmesini ve etkili bir biçimde uygulanmasını mümkün kılmaktadır. Bu bağlamda, bireyin sözlü ifadeleri, konuya uygunluk ve içerik açısından tutarlılık göstermekte; duygusal tepkiler ise olayın bağlamına uygun bir yoğunlukta ortaya çıkmaktadır. Hafif düzeyde kaygı, bireyin öğrenmeye yönelik motivasyonunu desteklemekte ve bilişsel performans üzerinde olumlu etkiler yaratmaktadır (47).

4.2.2.2. Orta düzeyde kaygı

Bireyin çevresel uyarıcılara yönelik ilgisinde dalgalanmalar yaratabilir; bu ilgi bazı durumlarda artarken, bazı durumlarda belirgin şekilde azalabilir. Ancak bu düzeyde kaygı yaşayan bireylerde, dikkat ve algı süreçlerinde bozulmalar meydana geldiğinden, olayları sağlıklı biçimde değerlendirme ve anlamlandırma becerileri zayıflamaktadır. Bu bilişsel gerileme, özellikle kişilerarası iletişimde belirgin güçlüklerin ortaya çıkmasına neden olur. Kaygının fizyolojik yansımaları da dikkat çekicidir; kalp atım hızında artış, solunum sayısında yükselme, kan basıncında belirgin bir artış ve mide-bağırsak sistemiyle ilişkili rahatsızlıklar (örneğin, mide bulantısı, hazımsızlık gibi) gibi hafif düzeyde somatik belirtiler gözlemlenebilir. Bu fizyolojik semptomlar, bireyin günlük işlevselliğini olumsuz etkileyebilir ve kaygının birey üzerindeki bütüncül etkilerini daha görünür kılmaktadır (48).

4.2.2.3. Şiddetli düzeyde kaygı

Bireyin dış dünyaya yönelik ilgisinin belirgin biçimde azalmasına ve dikkat odağının daralarak yalnızca tehdit olarak algılanan dar bir dizi uyaran üzerinde yoğunlaşmasına yol açar. Bu aşırı odaklanma, çevrede gerçekleşen olaylar arasındaki ilişkileri kurma kapasitesini ciddi biçimde sekteye uğratar; dolayısıyla kişi, bütüncül değerlendirme yapamadığı için uyaranlar arasındaki neden-sonuç bağına kavramakta zorlanır. Fizyolojik düzeyde, sempatik sinir sisteminin aşırı aktivasyonu; göğüs bölgesinde basınç veya ağrı hissi, iskelet kaslarında tonüs artışı, çarpıntı (palpitasyon) ve solunum hızında belirgin artış (taşipne) şeklinde somatik belirtilerle kendini gösterir. Bu bedensel semptomlar yalnızca kaygının bir sonucu olmakla kalmaz, aynı zamanda bireyin kaygıya dair bilişsel değerlendirmesini olumsuz yönde pekiştirerek döngüsel bir biçimde kaygı yoğunluğunu daha da artırabilir. Dolayısıyla, şiddetli kaygı hem bilişsel hem de fizyolojik alanlarda işlevselliği ciddi ölçüde sınırlayan bütüncül bir bozulma tablosu ortaya koyar (49).

4.2.2.4. Panik düzeyde kaygı

Kaygı belirtilerinin en yoğun ve kontrol edilemez biçimde yaşandığı aşamadır. Bu düzeyde bireyin dikkat ve konsantrasyon kapasitesi ciddi anlamda bozulmuş, zihinsel odaklanma neredeyse tamamen dağılmış durumdadır. Kişi çevresinde meydana gelen olaylara, potansiyel tehditlere ve uyarıcılara karşı tepki vermekte yetersiz kalır; algı ve idrak seviyesi büyük ölçüde azalmıştır. Bu durum, kişiyle etkili iletişim kurulmasını güçleştirir ve bazen bireyin donuk, tepkisiz ya da anormal davranışlar sergilemesine neden olabilir. Fizyolojik belirtiler bu seviyede çok daha belirgindir ve yoğun somatik semptomlar ortaya çıkar. Baş ağrısı, baş dönmesi, hızlı kalp atışı (taşikardi), bayılma nöbetleri (senkop) ve kusma gibi ciddi fiziksel reaksiyonlar gözlemlenir. Bu semptomlar, bireyin hem psikolojik hem de fizyolojik işlevselliğini ağır şekilde kısıtlar. Panik düzeyindeki kaygı, acil müdahale gerektiren kritik bir durum olup, bireyin güvenliğini ve sağlık durumunu tehdit edebilir (48).

4.2.3. Kaygı nedenleri

Hastanede bulunmak, ebeveynlerde stres ve kaygıya yol açan önemli bir durumdur. Özellikle çocuklarının hastaneye yatışı sürecinde, ebeveynler ebeveynlik rollerini tam olarak yerine getiremediklerini hissetmektedirler. Çocuğun ne zaman taburcu olacağına dair belirsizlik, hastalığın doğası hakkında eksik bilgi ve evde bakımın nasıl sağlanacağına ilişkin endişeler, ailelerde kaygıyı artıran temel etkenlerdir. Bu faktörler, aile bireylerinde güçsüzlük ve kontrol kaybı duygusunu tetikleyerek kaygı düzeyinin yükselmesine neden olmaktadır (50).

Ebeveynler, çocuklarının sağlık durumları nedeniyle endişe duymasının yanı sıra kendileri için yabancı ve bilinmezliklerle dolu olan hastane ortamının getirdiği olumsuz deneyimlerle de karşılaşmaktadırlar. Bu süreç, ebeveynler için yoğun bir stres dönemi olarak ifade edilebilmektedir. Hastanede karşılaşılan görsel ve işitsel uyaranlar; çocuğun fiziksel görünümündeki değişiklikler, davranışsal ve duygusal tepkilerindeki farklılıklar ile çocuğun bedeninde bulunan medikal cihazlar, ebeveynlerin kaygı düzeylerini artıran önemli faktörler arasında yer almaktadır. Bu çeşitli uyaranlar ve değişimler, ebeveynlerin hastane ortamına uyum sağlamasını zorlaştırmakta ve psikolojik olarak zorlayıcı bir süreç yaşanmasına sebep olmaktadır (51).

Çocuğun sağlık durumunda meydana gelen değişiklikler, yaşadığı hastalık süreci, uygulanan tedaviler ve bu süreçte karşılaşılan tıbbi müdahaleler, ebeveynlerin kaygı düzeylerinin artmasına zemin hazırlamaktadır. Ayrıca, hastane masraflarının yarattığı ekonomik yük, ailelerin psikososyal stresini daha da derinleştirmektedir. Bu dönemde ebeveynler, özellikle çocuklarını kaybetme korkusunu yoğun bir şekilde deneyimleyerek, sağlık profesyonelleriyle etkili ve açık iletişim kurma ihtiyacı hissetmektedirler. Ancak, çocuğun durumu hakkında duygu ve endişelerini paylaşamamaları, mevcut kaygının şiddetlenmesine sebep olmaktadır (52).

4.3. Bakım Yüğü

Bakım yükü kavramı, bakım veren kişilerin yalnızca fiziksel sağlıklarını değil, aynı zamanda ruhsal sağlıklarını, sosyal yaşamlarını ve ekonomik durumlarını olumsuz yönde etkileyen çok boyutlu bir yükü ifade etmektedir (53). Bakım yükünü

artıran faktörler arasında, bakım verenin düşük eğitim düzeyi, düzenli bir işe sahip olmaması (çünkü düzenli istihdamı olmayan aile üyelerinin bakım rolünü üstlenme olasılığı daha yüksektir), sosyal izolasyon, depresyon ve depresif belirtiler, kadın cinsiyeti, ekonomik stres, bakıma ayrılan sürenin uzunluğu, bakım verilen kişiyle aynı ortamda yaşamak ve bakım verme durumunda seçim yapamama gibi unsurlar bulunmaktadır (54).

Öte yandan, bakım yükü bakım verilen hastanın sağlık durumu ile de doğrudan ilişkilidir. Hastanın kanserle ilişkili semptomlarının yönetilebilirliği, ameliyat ve kemoterapi gibi tedavi geçmişi, fiziksel sağlık durumu, ruhsal durumu ve depresyon varlığı ile cinsiyet, yaş gibi sosyo-demografik özellikler bakım yükünü etkileyen önemli faktörler arasında yer almaktadır (55).

4.3.1. Bakım yükünü etkileyen faktörler

Bireylerin, yakın aile üyeleri tarafından bakım alması, psikolojik ve fiziksel olarak kendilerini daha güvende ve desteklenmiş hissetmelerine katkı sağlasa da, bu durum bakım veren bireyler açısından çeşitli olumsuz sonuçlar doğurabilmektedir. Bakım veren kişilerde zamanla fiziksel yorgunluğun yanı sıra aile içi ilişkilerde bozulmalar, kontrol kaybı hissi, duygusal tükenmişlik, ruhsal sorunlar ve ekonomik güçlükler gibi çok boyutlu zorluklar gözlemlenmektedir (56).

Günümüzde, hem dünya genelinde hem de ülkemizde kadınların iş gücüne katılım oranının artması, geniş aile yapısından çekirdek aile modeline geçiş, konutların küçülmesi ve ekonomik kaynakların yetersizliği gibi sosyoekonomik değişimler, aile içinde bakım hizmeti sunma koşullarını giderek zorlaştırmaktadır (57).

Bakım yükünü etkileyen unsurlar genel olarak iki temel boyutta ele alınabilir: hastaya ait faktörler ve bakım verene ait faktörler. Hastaya ilişkin özellikler arasında; bilişsel ve işlevsel yetersizlikler, davranışsal problemler, tanının konulma süresi, hastalığın evresi, eşlik eden hastalıkların varlığı, sık hastane yatışları, kemoterapi ve cerrahi müdahale öyküsü ile hastanın bakıma olan bağımlılık düzeyi gibi etmenler yer almaktadır. Bu unsurların her biri, bakım sürecinin karmaşıklığını artırarak bakım verenin yükünü doğrudan etkileyen önemli faktörler arasında bulunmaktadır (58).

Bakım verene ait özellikler, bakım yükünü doğrudan etkileyen önemli faktörler arasında yer almaktadır. Bu özellikler arasında; bakım verenin cinsiyeti, yaşı, eğitim düzeyi, hasta ile olan akrabalık ilişkisi, hasta ile aynı evde yaşayıp yaşamadığı, bakım sürecine gönüllü katılımı, psikolojik ve fiziksel sağlık durumu, kronik hastalık varlığı, inanç sistemi, stresle başa çıkma becerisi, sosyal destek kaynaklarına erişimi, bakım sürecinde yardımcı bir bireyin varlığı, ekonomik koşulları ve içinde bulunduğu toplumun kültürel değerleri gibi çok sayıda değişken bulunmaktadır (59,58).

Bakım veren bireyler, bu süreçte ruhsal, fiziksel, ekonomik ve sosyal açıdan çeşitli zorluklarla karşı karşıya kalmaktadırlar (60). Özellikle uzun süreli ve yoğun bakım süreçlerinde bu yük daha da artmakta, bireysel yaşam kalitesinde belirgin düşüşler yaşanabilmektedir. Araştırmalar, bakım yükünün azaltılması ve bakım veren bireylerin yaşam kalitesinin artırılmasında, algılanan sosyal desteğin önemli bir koruyucu faktör olduğunu ortaya koymaktadır (61).

Bu bağlamda, bakım sürecinde yaşanan psikolojik baskıyı hafifletmede sosyal destek sistemlerinin güçlü olması ve bireysel esneklik kapasitesinin yüksekliği, bakım verenin stresle başa çıkma becerisini artırmakta ve ruh sağlığını koruyucu bir rol üstlenmektedir (62).

4.3.2. Bakım yükünde hemşirenin rolü

Hemşireler, çocuk hastalıkları sürecinde ebeveynlerin yaşadığı duygusal yükü hafifletmede önemli bir rol üstlenmektedir. Ebeveynlere yönelik empatik ve etkili bir iletişim kurarak, onların kaygılarını dikkatle ve aktif bir şekilde dinleyen hemşireler, duygusal destek sağlayarak ruhsal sıkıntıların azalmasına katkıda bulunurlar. Bu yaklaşım, aile bireylerinin yaşadığı belirsizlikleri ve endişeleri açıkça ifade edebilecekleri güvenli bir iletişim ortamının oluşmasını sağlar. Böylece hemşireler, sadece tıbbi bakım sürecinde değil, aynı zamanda ailelerin psikososyal ihtiyaçlarını karşılamada da temel bir destek kaynağı olarak görev yaparlar (63).

Hemşireler, ebeveynlerin evde bakım sürecinde ihtiyaç duydukları bilgi, beceri ve özgüveni kazanmalarına yardımcı olarak önemli bir destek sağlarlar. Ebeveynlere, evde bakım uygulamalarını etkin bir şekilde sürdürebilmeleri için gerekli olan araçları, eğitimi ve stratejileri sunarak, hem çocuğun bakım kalitesini artırmakta hem de aile

bireylerinin bu süreci daha kontrollü ve bilinçli şekilde yönetmelerini mümkün kılmaktadırlar. Bu sayede hemşireler, ebeveynlerin bakım sürecine aktif katılımını teşvik ederken, aynı zamanda bakım verme yükünü azaltarak ailelerin duygusal dayanıklılığını da güçlendirmektedirler (64).

Hemşireler, ebeveynlerin duygusal, bilişsel ve pratik ihtiyaçlarını tanıyan, bu ihtiyaçlara duyarlılıkla yaklaşan ve çözüm odaklı müdahaleler geliştiren destekleyici bir sağlık hizmeti ortamının oluşturulmasına önemli katkılarda bulunurlar. Bu kapsamda hemşireler, yalnızca tıbbi bakım değil, aynı zamanda bütüncül ve aile merkezli bir yaklaşım benimseyerek ebeveynlerin kendilerini anlaşılmış ve desteklenmiş hissetmelerini sağlarlar (65).

4.3.3. Bakım verenlerin karşılaştığı sorunlar

Bakım yükü, zamanla bireylerin psikolojik, fiziksel ve sosyal yaşam alanlarını olumsuz yönde etkileyerek yaşam kalitesinde ciddi düşüslere yol açabilmektedir. Uzun süreli bakım sürecinde, bakım veren kişilerde depresyon, kaygı, sürekli endişe hali, emosyonel stres ve psiko-sosyal distres gibi ruhsal sorunların yanı sıra tükenmişlik hissi, ekonomik güçlükler, sosyal çevreden uzaklaşma, boş zaman yoksunluğu, fiziksel sağlık problemleri, benlik saygısında azalma ve kendini yetersiz hissetme gibi çok boyutlu zorluklar ortaya çıkmaktadır. Ayrıca, bu bireylerde uyku ve yeme bozuklukları görülmekte; kendi sağlık sorunlarını ihmal etme eğilimi yaygınlaşmaktadır (66).

Bakım veren kişiler, fiziksel, duygusal, sosyal ve ekonomik alanlarda karşılaştıkları zorluklarla baş etmeye çalışırken, çoğu zaman kendi ihtiyaçlarını geri plana atmakta ve bu durum bireysel iyilik hallerinin bozulmasına neden olabilmektedir (67).

Bakım verme sürecinin uzun süreli ve yoğun olması, yalnızca psikolojik değil, aynı zamanda fiziksel sağlık üzerinde de olumsuz etkiler yaratabilmektedir. Bu süreçte bakım veren bireylerde; uyku bozuklukları, sürekli yorgunluk, kardiyovasküler hastalık riski ve bağışıklık sisteminin zayıflamasına bağlı olarak çeşitli fiziksel sağlık komplikasyonlarının ortaya çıkma olasılığı artmaktadır (68).

Bakım veren bireyler, uzun süreli bakım süreçlerinde çeşitli duygusal ve ekonomik zorluklarla karşı karşıya kalmaktadırlar. Duygusal açıdan bakıldığında; umutsuzluk, suçluluk duygusu (özellikle yaşlı bireye ve aile üyelerine karşı yeterince dürüst olunamadığında), hayal kırıklığı, öfke, huzursuzluk, uykusuzluk (insomnia), benlik saygısında azalma, yaşlı birey ile aynı ortamda yaşanıyorsa mahremiyetin kaybı, kendini suçlama, iğneleyici tutumlar, duygusal zorlanma ve keder gibi yoğun duygusal tepkiler yaygın olarak gözlemlenmektedir(67). Bu duygular, bakım verenin psikolojik dayanıklılığını olumsuz etkileyerek ruh sağlığını tehdit edebilir. Ekonomik açıdan ise, bakım verme sorumluluğu nedeniyle bireyin iş yaşamından uzaklaşması veya işini tamamen bırakması, gelir kaybına yol açmakta ve aile ekonomisinde ciddi sorunlar doğurmaktadır. Ayrıca, bakım sürecinde karşılaşılan tıbbi masrafların bir kısmının sağlık güvencesi kapsamında karşılanmaması, ek finansal yük oluşturmaktadır. Hastalığın kendisinin ve bakım sürecinin getirdiği ekonomik boyut, bakım veren bireylerde hem gelir kaybı hem de artan giderler nedeniyle mali baskıyı artırmakta, bu da aile içinde ekonomik zorlukların yaşanmasına neden olabilmektedir (59).

5. MATERYAL VE METOT

5.1. Araştırmanın Amacı ve Tipi

Bu araştırmanın amacı, SMA Tip 1 tanısı konmuş çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları kaygı düzeyleri ile bakım yükleri arasındaki ilişkiyi incelemektir. Bu kapsamda, ebeveynlerin karşılaştıkları psikolojik zorluklar ile günlük bakım süreçlerinde hissettikleri yük düzeylerinin birbirini nasıl etkilediği incelenmiştir. Araştırma, ebeveynlerin yaşadıkları kaygı ile üstlendikleri bakım yükü arasındaki olası pozitif veya negatif korelasyonu ortaya koymayı ve bu doğrultuda sağlık profesyonellerine destek mekanizmaları geliştirmeleri konusunda veri sunmayı hedeflemektedir. Bu çalışma tanımlayıcı, kesitsel ve ilişki arayıcı tipte bir araştırmadır.

Ebeveynlerin kaygı düzeyleri ve bakım yükleri arasındaki ilişki, geçerli ve güvenilir ölçekler aracılığıyla nicel olarak ölçülmüş ve istatistiksel analizlerle değerlendirilmiştir.

5.2. Araştırma Soruları

1. Bakım yükünün artması durumluk kaygı ve sürekli kaygı düzeyini nasıl etkiler?
2. Durumluk kaygı ve sürekli kaygı puanları ebeveynlerin tanımlayıcı özelliklerine (yaş, cinsiyet, eğitim düzeyi, gelir durumu vb.) göre farklılık gösterir mi?
3. Zarit Bakım Yükü puanları, bakım verenlerin tanımlayıcı özelliklerine (yaş, cinsiyet, eğitim düzeyi, gelir durumu vb.) göre farklılık gösterir mi?

5.3. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Araştırma İstanbul'da 810 yataklı ve 215 yoğun bakım ünitesi bulunan JCI (Junior Chamber International) standartlarında sağlık hizmeti sunan bir Vakıf Üniversitesi Hastanesi'nde gerçekleştirildi. Veriler Ağustos 2024- Mayıs 2025 tarihleri arasında pediatri alanlarında izlenen SMA Tip 1'li çocukların ebeveynleriyle elde edildi.

5.4. Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini, İstanbul'da bulunan bir Vakıf Üniversitesi Hastanesi'nin pediatri alanlarında yatan SMA Tip 1 tanısı olan hastaların ebeveynleri oluşturmaktadır. Hastane verilerine göre tedavi süreci devam eden toplam 127 SMA'lı hasta bulunmaktadır. Araştırmada örneklem seçimine gidilmemiş olup, çalışmanın gerçekleştiği tarihlerde, SMA Tip 1 tanısıyla takip edilen çocukların, çalışmayı kabul eden ebeveynleri araştırma kapsamına alınmıştır (N~100). 67 anne ve 33 baba olmak üzere 100 ebeveyn çalışmaya katılmıştır. Cinsiyet farkı ve yaş aralığı gözetilmemiştir.

5.5. Veri Toplama Yöntem ve Süreci

Araştırmanın verileri, EK-1: Bilgilendirilmiş Gönüllü Onam Formu EK-2: Ebeveyn Tanıtıcı Bilgi Formu EK-3: Zarit Bakım Yüğü Ölçeğı, EK-4: Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeğı (STAI) kullanılarak yüz yüze görüşülerek toplanmıştır.

5.6. Veri Toplama Araçları

Zarit Bakım Yüğü Ölçeğı: Bakım Verme Yüğü Ölçeğı Zarit, Reeve ve Bach-Peterson tarafından 1980 yılında geliştirilmiştir (53). 2006 yılında İnci ve Erdem tarafından Türkçeye uyarlanmasıyla geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır (69). Bakım gereksinimi olan bireye veya yaşlıya bakım verenlerin yaşadığı stresi değerlendirmek amacıyla kullanılan bir ölçektir. Bakım verenlerin kendisi ya da araştırmacı tarafından sorularak doldurulabilen ölçek, bakım vermenin bireyin yaşamı üzerine olan etkisini belirleyen 22 ifadeden oluşmaktadır. Ölçek asla, nadiren, bazen, sık sık, ya da hemen her zaman şeklinde 0 dan 4 e kadar değişen 5'li Likert tipi değerlendirmeye sahiptir (53).

Yapılan çalışmalarda ölçeğin iç tutarlılık katsayısı 0.87 ile 0.94 arasında, test-tekrar test güvenilirliği ise 0.71 olarak bulunmuştur (70). Ölçekten en az 0, en fazla 88 puan alınabilmektedir. Ölçekte yer alan maddeler genellikle sosyal ve duygusal alana yönelik olup, ölçek puanının yüksek olması, yaşanan sıkıntının yüksek olduğunu göstermektedir (53). Ölçekten alınan puan $40 \geq$ ise "ciddi bakım yüğü", 21-39 ise "orta düzey bakım yüğü", <21 olması ise "hafif düzey bakım yüğü/bakım yüğü olmaması" anlamına gelir. Bu çalışmada Zarit Bakım Yüğü Ölçeğı toplam puanı için Cronbach's Alpha katsayısı .92 bulunmuştur. Bu değer ölçeğin iç tutarlılığına sahip olduğunu ve

güvenilir ölçümler sağladığını göstermektedir. Sorumlu yazardan ölçek kullanım izni alınmıştır.

Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği (STAI): Ölçek, Spielberg ve arkadaşları tarafından kişilerin sürekli ve durumluk kaygı seviyelerinin ölçülmesi amacıyla 1964 yılında geliştirilmiştir (71,72). Öner ve Le Compte (1983) tarafından Türkçeye uyarlanan ölçek, 14 yaş ve üstündeki gençler ve yetişkinler için kullanılmaktadır (73).. Ölçek, toplamda 40 madde olmak üzere, kısa cümlelerden oluşan ve bireyin kendini değerlendirdiği bir ölçektir. “Durumluk Kaygı Ölçeği” 20 maddelik bir ölçek olmak üzere bireyin sadece o anda hissettikleri hakkında bilgi verirken, yine 20 maddelik “Sürekli Kaygı Formu” bireyin son yedi gün içinde hissettiklerini değerlendirmek amacıyla oluşturulmuştur. Bu envanter 1–4 arası derecelenen 4’lü likert türünde bir envanterdir. Durumluk Kaygı ölçeğinin cevaplanmasında; maddelerin belirttiği durumların şiddet derecesine göre “hiç”, “biraz”, “çok” ve tamamıyla” seçeneklerinden birinin tercih edilmesi, Sürekli Kaygı ölçeğinin yanıtlanmasında ise maddelerde ifade edilen durumların sıklık derecesine göre “hemen hiçbir zaman”, “bazen”, “çok zaman” ve “hemen her zaman” seçeneklerinden birinin tercih edilmesi istenir. Ölçek sonucunda 20-80 arasında puan elde edilir. Elde edilen puanlardan ≤ 36 “kaygının olmadığını”, 37-42 “hafif”, $43 \geq$ “yüksek kaygıyı”, $60 \geq$ olması profesyonel yardım alınması gerektiğini ifade etmektedir. Alpha güvenirliğinin .83 ile .87 arasında, test-tekrar test güvenirliğinin .71 ile .86 arasında ve madde güvenirliğinin .34 ile .72 arasında değiştiği ortaya çıkmıştır (73). Bu çalışmada Cronbach’s Alpha katsayısı Durumluk Kaygı için .89, Sürekli Kaygı için .86 olarak bulunmuştur. Bu değerler ölçeğin iç tutarlığa sahip olduğunu ve güvenilir ölçümler sağladığını göstermektedir. Ölçek kullanım izni alınmıştır.

5.7. Verilerin İstatistiksel Analizi

Araştırmada elde edilen veriler bilgisayar ortamında SPSS 22.0 istatistik programı aracılığıyla değerlendirilmiştir. Araştırmaya katılan ebeveynlerin tanımlayıcı özelliklerinin belirlenmesinde frekans ve yüzde analizlerinden, ölçeğin incelenmesinde ortalama ve standart sapma istatistiklerinden faydalanılmıştır. Araştırma değişkenlerinin normal dağılım gösterip göstermediğini belirlemek üzere Kurtosis (Basıklık) ve Skewness (Çarpıklık) değerleri incelenmiştir.

Tablo 5.1. Normal Dağılım

Ölçekler	Basıklık	Çarpıklık
Zarit bakım yükü toplam	0.032	0.226
Durumluk kaygı	-0.509	0.257
Sürekli kaygı	0.695	0.390

İlgili literatürde, değişkenlerin basıklık çarpıklık değerlerine ilişkin sonuçların +1.5 ile -1.5 , +2.0 ile -2.0 arasında olması normal dağılım olarak kabul edilmektedir (74,75) . Değişkenlerin normal dağılım gösterdiği belirlenmiştir. Verilerin analizinde parametrik yöntemler kullanılmıştır.

Ölçek düzeylerini belirleyen boyutlar arasındaki ilişkiler pearson korelasyon ve lineer regresyon analizleri aracılığıyla incelenmiştir. Ebeveynlerin tanımlayıcı özelliklerine göre ölçek düzeylerindeki farklılaşmaların incelenmesinde bağımsız gruplar t-testi, tek yönlü varyans analizi (Anova) ve post hoc (Tukey, LSD) analizlerinden faydalanılmıştır.

5.8. Araştırmanın Etik Yönü

Bu araştırmanın yürütülmesinde etik kurallara uygun hareket edilmiştir. Çalışmaya başlamadan önce, İstanbul Medipol Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulundan onay ve araştırmanın yapıldığı kurumdan uygulama izni alınmıştır. Veri toplama sürecinde, katılımcılara araştırmanın amacı, kapsamı ve katılımlarının gönüllülük esasına dayandığı açık ve anlaşılır bir biçimde anlatılmıştır. Katılımcılardan aydınlatılmış onam formu alınarak, bilgilerin gizli tutulacağı ve sadece bilimsel amaçlarla kullanılacağı taahhüt edilmiştir.

5.9. Araştırmanın Sınırlılıkları

- Örneklem sayısının 100 olması
- 2024-2025 yıllarındaki hasta ebeveynleriyle yapılması
- SMA Tip 1 tanılı çocuğu olan ebeveynlere yapılması

6. BULGULAR

Ebeveynlerin tanımlayıcı özelliklerine yönelik bulgular aşağıda yer almaktadır.

Tablo 6.1. Ebeveynlerin tanımlayıcı özelliklere göre dağılımı (N=100)

Gruplar	Frekans(n)	Yüzde (%)
(Ort=31.250±4.753; Min=19; Maks=47)		
Yaş(yıl)	30 ve altı	51
	31 ve üzeri	49
Ebeveyn	Anne	67
	Baba	33
Medeni durumu	Bekâr	2
	Evli	98
Yaşadığı yer	İlçe	29
	İl	71
Eğitim düzeyi	İlkokul ve ortaokul	48
	Lise ve üzeri	52
Çalışma durumu	Çalışmaya ara verenler	29
	Ev hanımı	63
	Çalışıyor	8
Aylık gelir	Geliri giderine eşit	7
	Geliri giderinden az	93
Aile tipi	Çekirdek aile	96
	Geniş aile	4
(Ort=23.690±15.250; Min=6; Maks=72)		
Bakım süresi	1-12 ay	40
	13-24 ay	27
	25 ay ve üzeri	33
Bakımda yardım alma durumu	Evet	22
	Hayır	78
Günlük bakım saati (Ort=15.550±6.298; Min=6; Maks=24)		
Günlük bakım saati	1-8 saat	9
	9-16 saat	56
	17-24 saat	35
Eğitim alma durumu	Evet	48
	Hayır	52
Dernek üyeliği	Evet	87
	Hayır	13
Akraba evliliği	Evet	59
	Hayır	41
Yaşadığı şehir	İstanbul	72
	İstanbul dışı	28

Araştırmaya katılan ebeveynlerin tanımlayıcı özelliklerine ilişkin bulgular Tablo 6.1’de yansıtılmıştır. Katılımcıların yaş ortalaması 31.25 ± 4.75 yıl olup, yaşları 19 ile 47 arasında değişmektedir. Ebeveynlerin %51’i 30 yaş ve altı, %49’u ise 31 yaş ve üzerindedir. %67’si annelerden, %33’ü ise babalardan oluşmaktadır. Medeni durumlarına göre katılımcıların büyük çoğunluğu (%98) evli, yalnızca %2’si bekârdır. Yaşadıkları yer bakımından ise %71’i il merkezinde, %29’u ise ilçe merkezinde ikamet etmektedir (Tablo 6.1).

Eğitim düzeyine göre katılımcıların %48’i ilkokul ve ortaokul mezunu iken, %52’si lise ve üzeri eğitime sahiptir. Çalışma durumuna göre dağılımda, %29’u çalışmaya ara vermekte, %63’ü ev hanımı olarak görev yapmakta ve yalnızca %8’i çalışmaktadır. Aylık gelir düzeyine göre, %93’ünün geliri giderinden az iken, sadece %7’sinin geliri giderine eşittir. Aile tipi açısından bakıldığında, ebeveynlerin %96’sı çekirdek aile yapısına sahipken, %4’ü geniş ailede yaşamaktadır (Tablo 6.1).

Bakım verme süresi ortalama 23.69 ± 15.25 ay olarak bulunmuş olup, süresi 6 ila 72 ay arasında değişmektedir. Katılımcıların %40’ı 1-12 ay, %27’si 13-24 ay, %33’ü ise 25 ay ve üzeri süredir bakım vermektedir. Bakım sırasında diğer aile üyelerinden yardım alma durumuna göre %78’i yardım almadığını belirtirken, %22’si yardım aldığını ifade etmiştir. Günlük bakım süresi ortalama 15.55 ± 6.30 saat olup, %9’u 1-8 saat, %56’sı 9-16 saat, %35’i ise 17-24 saat bakım vermektedir (Tablo 6.1).

SMA hastalığı ve bakımına yönelik eğitim alma durumu incelendiğinde, %48’i eğitim aldığını, %52’si ise almadığını belirtmiştir. Dernek üyeliği açısından katılımcıların %87’si bir derneğe üye iken, %13’ü herhangi bir derneğe üye değildir. Akraba evliliği oranı ise %59 olarak belirlenmiş; katılımcıların %41’i akraba evliliği bulunmadığını ifade etmiştir.

Son olarak, katılımcıların %72’si İstanbul’da yaşarken, %28’i İstanbul dışındaki şehirlerde ikamet etmektedir (Tablo 6.1).

Tablo 6.2. Zarit bakım yükü puan ortalamaları (N=100)

	Ort± Ss	Min.	Maks.	Ölçek Ranjı
Zarit bakım Yükü toplam	49.030±12.376	18.000	79.000	0-88

Araştırmaya katılan ebeveynlerin Zarit Bakım Yüğü Ölçeğı toplam puan ortalaması 49.03 ± 12.38 olarak bulunmuştur. Elde edilen puanlar minimum 18 ve maksimum 79 arasında değışmektedir. Ölçeğın toplam puan aralığı 0 ile 88 arasındadır (Tablo 6.2).

Tablo 6.3. Durumluk kayğı ve sürekli kayğı puan ortalamaları (N=100)

	Ort± Ss	Min.	Maks.	Ölçek Ranjı
Durumluk kayğı	42.970±6.714	28.000	60.000	0-80
Sürekli kayğı	44.050±4.941	34.000	61.000	0-80

Araştırma kapsamında ebeveynlerin kayğı düzeyleri incelendiğinde, Durumluk Kayğı Ölçeğı puan ortalaması 42.97 ± 6.71 olarak bulunmuştur. Puanlar 28 ile 60 arasında değışmekte olup, bu değıerler bireylerin araştırma anında hissettikleri kayğı düzeylerinin yüksek düzeyde olduğunu göstermektedir (Tablo 6.3).

Sürekli Kayğı Ölçeğı için elde edilen ortalama puan ise 44.05 ± 4.94 olup, puanlar 34 ile 61 arasında değışmektedir. Bu bulgu, katılımcıların genel kayğı düzeylerinin de orta düzeyde olduğunu göstermektedir.

Tablo 6.4. Durumluk kayğı ve sürekli kayğı ile zarit bakım yüğü puanları arasında korelasyon analizi

		Zarit bakım yüğü toplam	Durumluk kayğı	Sürekli k ayğı
Zarit bakım yüğü toplam	R	1.000		
	P	0.000		
Durumluk kayğı	R	0.224*	1.000	
	P	0.025	0.000	
Sürekli kayğı	R	0.328**	0.463**	1.000
	P	0.001	0.000	0.000

*<0,05

**<0,01; Pearson Korelasyon Analizi

Yapılan Pearson korelasyon analizi sonucunda, Zarit Bakım Yüğü ile Durumluk Kayğı puanları arasında pozitif ve düşük düzeyde anlamlı bir ilişki olduğu bulunmuştur ($r=0.224$; $p=0.025$). Bu bulgu, ebeveynlerin bakım yüğü arttıkça anlık kayğı düzeylerinin de artma eğiliminde olduğunu göstermektedir (Tablo 6.4).

Ayrıca, Zarit Bakım Yüğü ile Sürekli Kaygı puanları arasında da pozitif ve orta düzeyde anlamlı bir ilişki saptanmıştır ($r=0.328$; $p=0.001$). Bu durum, bakım yükünün yalnızca anlık değil, bireylerin genel kaygı düzeyini de etkileyebileceğini göstermektedir.

Öte yandan, Durumluk Kaygı ile Sürekli Kaygı puanları arasında yüksek düzeyde pozitif ve anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir ($r=0.463$; $p<0.001$). Bu bulgu, bireylerin geçici kaygı düzeylerinin, genel kaygı eğilimleriyle güçlü biçimde ilişkili olduğunu ortaya koymaktadır.

Tablo 6.5. Zarit bakım yükünün durumluk kaygı üzerine etkisi

Bağımsız değişken	Standart edilmemiş katsayılar		Standart edilmiş katsayılar β	T	P	%95 Güven aralığı	
	B	SE				Alt	Üst
Sabit	37.010	2.700		13.707	0.000	31.652	42.368
Zarit bakım yükü toplam	0.122	0.053	0.224	2.276	0.025	0.016	0.228

*Bağımlı Değişken=Durumluk Kaygı, $R=0.224$; $R^2=0.041$; $F=5.179$; $p=0.025$; Durbin Watson Değeri=1.868

Yapılan basit doğrusal regresyon analizine göre, Zarit Bakım Yüğü puanının Durumluk Kaygı düzeyine anlamlı bir etkisi olduğu belirlenmiştir ($B=0.122$; $p=0.025$). Modelde yer alan bağımsız değişken olan bakım yükü, durumluk kaygıyı pozitif yönde yordamakta ve istatistiksel olarak anlamlı bir katkı sağlamaktadır ($\beta=0.224$). Elde edilen $R^2=0.041$ değeri, bakım yükünün durumluk kaygıdaki toplam varyansın yaklaşık %4.1'ini açıkladığını göstermektedir. Regresyon modeli genel olarak anlamlıdır ($F(1.98)=5.179$; $p=0.025$) ve Durbin-Watson katsayısı 1.868 olarak bulunmuştur; bu da modelde otokorelasyon olmadığını göstermektedir. Sonuç olarak, ebeveynlerin algıladıkları bakım yükü arttıkça, anlık (durumluk) kaygı düzeylerinde de anlamlı bir artış görülmektedir. Bu bulgu, bakım veren ebeveynlerin psikolojik destek gereksinimlerinin önemini ortaya koymaktadır (Tablo 6.5).

Tablo 6.6. Zarit bakım yükünün sürekli kaygı üzerine etkisi

Bağımsız Değişken	Standart edilmemiş katsayılar		Standart edilmiş katsayılar β	T	P	%95 Güven aralığı	
	B	SE				Alt	Üst
Sabit	37.632	1.926		19.539	0.000	33.810	41.454

Zarit bakım yükü toplam	0.131	0.038	0.328	3.436	0.001	0.055	0.207
*Bağımlı Değişken=Sürekli Kaygı, $R=0.328$; $R^2=0.098$; $F=11.805$; $p=0.001$; Durbin Watson Değeri=1.926							

Yapılan regresyon analizi sonucunda, Zarit Bakım Yüğü puanının Sürekli Kaygı düzeyi üzerinde anlamlı ve pozitif bir etkisi olduğu belirlenmiştir ($B=0.131$; $p=0.001$). Standartlaştırılmış katsayı değeri ($\beta=0.328$), bakım yükündeki artışın sürekli kaygı düzeyinde de artışla ilişkili olduğunu göstermektedir (Tablo 6.6).

Modelin açıklayıcılığı incelendiğinde, $R^2=0.098$ olup, bakım yükü değişkeni sürekli kaygının toplam varyansının yaklaşık %9.8'ini açıklamaktadır. Regresyon modeli genel olarak anlamlıdır ($F(1.98)=11.805$; $p=0.001$), ve Durbin-Watson değeri 1.926 olarak bulunmuş, bu da artıklar arasında otokorelasyon olmadığını göstermektedir.

Tablo 6.7. Zarit bakım yükü puanlarının tanımlayıcı özelliklere göre farklılaşma durumu (N=100)

Demografik özellikler		n	Zarit bakım yükü toplam Ort ± SS	t=	p=	F=
Yaş(yıl)	30 ve altı	51	46.75±10.82	-1.909	0.059	-
	31 ve üzeri	49	51.41±13.52			
Ebeveyn	Anne	67	49.63±11.82	0.685	0.495	-
	Baba	33	47.82±13.55			
Yaşadığı yer	İlçe	29	51.17±12.95	1.108	0.271	-
	İl	71	48.15±12.12			
Eğitim düzeyi	İlkokul ve ortaokul	48	49.02±13.94	-0.007	0.994	-
	Lise ve üzeri	52	49.04±10.87			
Çalışma durumu	Çalışmaya ara vermiş	29	46.00±11.50	2.170	0.120	-
	Ev hanımı	63	50.97±11.87			
	Çalışıyor	8	44.75±17.19			
Aylık gelir	Geliri giderine eşit	7	58.43±12.42	2.120	0.037	-
	Geliri giderinden az	93	48.32±12.15			
Bakım süresi	1-12 ay	40	49.63±10.78	-	0.800	0.223
	13-24 ay	27	47.67±11.65			
	25 ay ve üzeri	33	49.42±14.83			
Bakımda yardım alma durumu	Evet	22	48.91±15.17	-0.052	0.959	-
	Hayır	78	49.06±11.58			
Günlük bakım saati	1-8 saat	9	46.78±10.22		0.849	0.164
	9-16 saat	56	49.18±10.80			
	17-24 saat	35	49.37±15.21			
Eğitim alma durumu	Evet	48	47.73±13.03	-1.010	0.315	-
	Hayır	52	50.23±11.74			
Dernek üyeliği	Evet	87	49.70±11.77	1.410	0.162	-
	Hayır	13	44.54±15.67			
Akraba evliliği	Evet	59	51.12±12.71	2.057	0.042	-
	Hayır	41	46.02±11.37			
Yaşadığı şehir	İstanbul	72	48.53±11.40	-0.649	0.518	-
	İstanbul dışı	28	50.32±14.75			

F: Anova Testi; t: Bağımsız Gruplar T-Testi

Zarit Bakım Yüğü puanlarının katılımcıların tanımlayıcı özelliklerine göre farklılaşp farklılaşmadığını belirlemek amacıyla yapılan analiz sonuçları Tablo 6.7 de sunulmuştur.

Katılımcıların yaşlarına göre bakım yüğü puanları incelendiğinde, 31 yaş ve üzeri grubun puan ortalaması (51.41 ± 13.52) 30 yaş ve altı gruba (46.75 ± 10.82) kıyasla daha yüksek olmakla birlikte, bu fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($p=0.059$). Akrabalık durumuna göre yapılan analizde ise annelerin bakım yüğü ortalaması (49.63 ± 11.82), babalara (47.82 ± 13.55) göre daha yüksek olmasına rağmen fark anlamlı değildir ($p=0.495$).

Yaşanılan yer, eğitim düzeyi, çalışma durumu, bakım süresi, bakımda yardım alma durumu, günlük bakım süresi, eğitim alma durumu, dernek üyeliğı ve yaşanılan şehir değişkenlerine göre elde edilen farklar istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($p>0.05$).

Buna karşın, aylık gelir değişkenine göre anlamlı bir fark gözlemlenmiştir. Geliri giderine eşit olan bireylerin bakım yüğü puanı (58.43 ± 12.42), geliri giderinden az olan bireylerin puanına (48.32 ± 12.15) göre anlamlı düzeyde daha yüksektir ($p=0.037$). Bu sonuç, maddi dengenin bakım yüğü algısı üzerinde etkili olabileceğini düşündürmektedir.

Ayrıca, akraba evliliğı değişkeni bakım yüğü puanlarını anlamlı biçimde farklılaştırmıştır ($p=0.042$). Akraba evliliğı olan bireylerin bakım yüğü puanı (51.12 ± 12.71), olmayanlara kıyasla (46.02 ± 11.37) anlamlı olarak daha yüksektir.

Tablo 6.8. Durumluk kaygı ve sürekli kaygı puanlarının tanımlayıcı özelliklere göre farklılaşma durumu(N:100)

Demografik özellikler		n	Durumluk kaygı Ort ± SS	Sürekli kaygı Ort ± SS
Yaş (yıl)	30 ve altı	51	44.12±6.86	44.82±5.30
	31 ve üzeri	49	41.78±6.41	43.24±4.45
	t=		1.762	1.610
	p=		0.081	0.111
Ebeveyn	Anne	67	43.67±6.12	45.04±5.06
	Baba	33	41.55±7.69	42.03±4.06
	t=		1.498	2.981
	p=		0.137	0.004
Yaşadığı yer	İlçe	29	43.24±7.38	45.14±4.58
	İl	71	42.86±6.48	43.61±5.04
	t=		0.257	1.414
	p=		0.798	0.160
Eğitim düzeyi	İlkokul / ortaokul	48	42.35±6.67	43.73±4.80
	Lise ve üzeri	52	43.54±6.77	44.35±5.09
	t=		-0.880	-0.622
	p=		0.381	0.535
Çalışma durumu	Çalışmaya ara vermiş	29	42.72±6.36	41.97±4.14
	Ev hanımı	63	44.16±6.43	45.41±5.03
	Çalışıyorum	8	34.50±3.82	40.88±2.59
	F=		8.488	7.499
	p=		0.000	0.001
	PostHoc=		1>3, 2>3 (p<0.05)	2>1, 2>3 (p<0.05)
Aylık gelir	Geliri giderine eşit	7	41.86±8.93	46.57±2.82
	Geliri giderinden az	93	43.05±6.57	43.86±5.02
	t=		-0.453	1.407
	p=		0.652	0.163
Bakım süresi	1-12 ay	40	44.10±7.37	45.15±4.64
	13-24 ay	27	42.04±5.67	42.67±4.71
	25 ay ve üzeri	33	42.36±6.67	43.85±5.30
	F=		0.961	2.124
Bakımda yardım alma durumu	Evet	22	40.14±6.73	42.91±5.05
	Hayır	78	43.77±6.53	44.37±4.89
	t=		-2.289	-1.230
	p=		0.024	0.222
Günlük bakım saati	1-8 saat	9	39.78±4.87	43.22±4.49
	9-16 saat	56	43.96±6.66	44.88±4.45
	17-24 saat	35	42.20±7.01	42.94±5.64
	F=		1.895	1.815
Eğitim alma durumu	Evet	48	43.08±7.38	44.54±5.16
	Hayır	52	42.87±6.10	43.60±4.74
	t=		0.161	0.956
	p=		0.872	0.342
Dernek Üyeliliği	Evet	87	43.60±6.51	44.26±5.10
	Hayır	13	38.77±6.80	42.62±3.48
	t=		2.481	1.124
	p=		0.015	0.264
Akraba evliliği	Evet	59	43.10±7.11	44.61±4.99
	Hayır	41	42.78±6.18	43.24±4.82
	t=		0.234	1.366
	p=		0.815	0.175
Yaşadığı şehir	İstanbul	72	43.31±6.08	43.71±4.46
	İstanbul Dışı	28	42.11±8.18	44.93±6.01
	t=		0.800	-1.110
	p=		0.426	0.270

Durumluk ve sürekli kaygı puanlarının katılımcıların tanımlayıcı özelliklerine göre farklılaşıp farklılaşmadığını belirlemek amacıyla yapılan analiz sonuçları Tablo 6.8' de verilmiştir.

Katılımcıların yaş değişkenine göre kaygı düzeyleri incelendiğinde, 30 yaş ve altı grubun hem durumluk (Ort=44.12) hem de sürekli kaygı (Ort=44.82) puanları, 31 yaş ve üzeri gruba kıyasla daha yüksek olsa da bu fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır ($p>0.05$). Ebeveyn durumuna göre yalnızca sürekli kaygı puanları anlamlı farklılık göstermiştir. Annelerin sürekli kaygı puanı (Ort=45.04), babalara (Ort=42.03) göre anlamlı düzeyde daha yüksek bulunmuştur ($p=0.004$).

Çalışma durumu değişkeni, hem durumluk ($p=0.000$) hem de sürekli kaygı puanları ($p=0.001$) açısından anlamlı farklılık yaratmıştır.

Bakımda yardım alma durumu, sadece durumluk kaygı üzerinde anlamlı farklılık yaratmıştır ($p=0.024$). Yardım almayan bireylerin kaygı düzeyi (Ort=43.77), yardım alanlara göre (Ort=40.14) daha yüksektir. Benzer şekilde, dernek üyeliği değişkeni yalnızca durumluk kaygı üzerinde anlamlı farklılık göstermiş; dernek üyesi olanların puanları (Ort=43.60), olmayanlara göre (Ort=38.77) anlamlı düzeyde daha yüksektir ($p=0.015$).

Diğer değişkenler olan yaşadığı yer, eğitim düzeyi, aylık gelir, bakım süresi, günlük bakım saati, eğitim alma durumu, akraba evliliği ve yaşadığı şehir değişkenlerine göre kaygı puanlarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0.05$).

7. TARTIŞMA

Bu çalışma, SMA Tip 1 tanılı çocuğu olan ebeveynlerin kaygı düzeyleri ile bakım yükleri arasındaki ilişkiyi ortaya koymayı amaçlamaktadır. Elde edilen bulguların, ebeveyn kaygısını azaltmaya ve bakım yükünü hafifletmeye yönelik kanıta dayalı yaklaşımların geliştirilmesine, katkı sağlayacağı öngörülmüştür. SMA hastalığının nöromusküler, kronik ve kısmen/tamamen yatağa bağımlı bir hastalık olması aynı zamanda nadir hastalıklar arasında yer almasından kaynaklı değerlendirmede farklı çalışmalardan da yararlanılmıştır. Bu bağlamda araştırmadan elde edilen veriler, literatürdeki benzer çalışmalar ile tartışılmıştır.

Bu çalışmada ebeveynlik durumlarına bakıldığında, çalışmaya katılanların %67'si annelerden, %33'ü ise babalardan oluşmaktadır. Pak Güre MD ve arkadaşlarının nadir hastalığı bulunan çocuk hastaların ebeveynlerinin bakım yükünün incelenmesine yönelik ele aldıkları çalışmada, çalışmaya katılanların %70,7'si annelerden oluşmaktadır (76). Bu durumda kadınların ev işleri ve çocuk bakımı gibi sorumlulukları üstlenme beklentisinin yaygın olduğu söylenebilir.

Zarit Bakım Yüğü Puan Ortalamasının 44 üzeri olması (49.030 ± 12.376), katılımcıların önemli bir bölümünde algılanan bakım yükünün arttığını ve bu durumun günlük yaşamlarını etkileyebilecek düzeyde olduğunu düşündürmektedir.

Araştırma kapsamında ebeveynlerin Durumluk Kaygı Ölçeği puan ortalaması 42.97 ± 6.71 olarak bulunmuştur. Bu değer bireylerin araştırma anında hissettikleri kaygı düzeylerinin yüksek düzeyde olduğunu göstermektedir. Sürekli Kaygı Ölçeği için elde edilen ortalama puan ise 44.05 ± 4.94 olup, katılımcıların genel kaygı düzeylerinin de orta düzeyde olduğunu göstermektedir.

Bu çalışmada SMA Tip 1 tanılı çocuğu olan ebeveynlerde bakım yükü arttıkça hem durumluk ($r=0.224$) hem de sürekli kaygı ($r=0.328$) puanlarının anlamlı biçimde yükseldiği; özellikle sürekli kaygı ile bakım yükü arasındaki ilişkinin düşük-orta düzeyde daha belirgin olduğu saptandı. Ayrıca durumluk ve sürekli kaygı puanları arasındaki güçlü korelasyon ($r=0.463$) ebeveynlerin anlık kaygı deneyimlerinin, kişilik temelli kaygı eğilimleriyle yakın bağlantılı olduğunu göstermektedir.

Taşçıoğlu, Beyazıt ve Ayhan' ın (2017) çocukları hastanede tedavi gören ebeveynlerin bakım verme yükünün incelemesine yönelik yapılan çalışmaya göre, Zarit Bakım Yüğü ile sürekli kaygı arasında anlamlı pozitif yönde bir ilişki bulunurken ($r = 0,155$), durumluk kaygı ile anlamlı farklılık saptamamışlardır (77). Landfeldt ve arkadaşlarının (2023) incelemesine göre, Zarit ölçeğinin SMA bakım verenleri için yaygın bir değerlendirme aracı olduğunu ve kaygıyla anlamlı ilişkiler sergilediğini göstermiştir. Yapılan çalışmayla literatür arasında büyük oranda benzer farklılık saptanmıştır (39).

Bu çalışmada yapılan basit doğrusal regresyon analizi, SMA Tip 1 tanılı çocuğa sahip ebeveynlerin algıladıkları bakım yükünün, onların durumluk kaygı düzeyleri üzerinde anlamlı ve pozitif bir etkisi olduğunu ortaya koymuştur ($B=0.122$; $p=0.025$). Elde edilen sonuçlara göre bakım yükü arttıkça ebeveynlerin anlık kaygı düzeylerinde de anlamlı bir yükseliş gözlenmektedir. Modelin açıklayıcılığı sınırlı düzeyde olmakla birlikte ($R^2=0.041$), bu ilişki istatistiksel olarak anlamlıdır ve ebeveynlerin maruz kaldığı günlük bakım sorumluluklarının psikolojik durumlarını etkileyebileceğini göstermektedir.

Yine Taşçıoğlu ve arkadaşlarının (2017) ebeveynlerinde bakım verme yükünün incelenmesine yönelik çalışmasında bakım yükünün beraberinde getirdiği zorluklar sonucu bakım veren bireylerin çaresizlik, öfke, korku ve kaygı gibi duygular yaşandığına dikkat çekilmektedir (77). Landfeldt ve arkadaşlarının (2023) sistematik derlemesinde, bu tür yoğun bakım yüklerinin ebeveynlerde stres, kaygı ve tükenmişlik sendromu riskini artırdığı vurgulanmıştır. Yapılan çalışmayla literatür arasında büyük oranda benzerlik saptanmıştır (39).

Bu çalışmada yapılan regresyon analizi sonucunda, SMA Tip 1 tanılı çocuğa sahip ebeveynlerin algıladıkları bakım yükünün sürekli kaygı düzeyleri üzerinde istatistiksel olarak anlamlı ve pozitif bir etkisi olduğu belirlenmiştir ($B = 0.131$; $p = 0.001$). Standartlaştırılmış katsayı ($\beta = 0.328$), bakım yükündeki her birimlik artışın sürekli kaygı düzeyinde de anlamlı bir yükselişe neden olduğunu göstermektedir. Bu bulgu, ebeveynlerin yalnızca anlık stres tepkileriyle değil, aynı zamanda kalıcı kaygı örüntüleriyle de baş etmek durumunda olduklarını ortaya koymaktadır. Bu bulgular, ebeveynlerin algıladıkları bakım yükü düzeyi arttıkça,

sadece anlık değil aynı zamanda genel kaygı düzeylerinin de anlamlı biçimde arttığını ortaya koymakta; bakım sürecinin ruhsal sağlık üzerindeki uzun vadeli etkilerine işaret etmektedir.

Brandt ve arkadaşlarının (2022) SMA tanılı çocukların ebeveynlerine yönelik yaptığı inceleme de psikososyal etkilerin yalnızca kısa süreli krizlerle sınırlı kalmadığını, ebeveynlerin uzun vadeli kaygılarla baş etmek zorunda kaldığını ortaya koymaktadır (78). Yapılan bu çalışmayla araştırma sonuçlarımız benzerlik göstermektedir.

Katılımcıların Zarit Bakım Yüğü puanlarında yaş, akrabalık durumu, yaşanan yer, eğitim düzeyi, çalışma durumu, bakım süresi, bakımda yardım alma, günlük bakım süresi, eğitim alma durumu, dernek üyeliği ve yaşanan şehir gibi demografik özelliklerine göre anlamlı bir farklılık bulunmamıştır ($p>0.05$). Bu bulgu, bu değişkenlerin bakım yükü algısı üzerinde belirgin bir etkisi olmadığını göstermektedir.

Farklı bir çalışma olarak Zaybak ve arkadaşlarının (2012) yatağa bağımlı hastalara bakım veren bireylerin bakım yüklerinin belirlenmesine yönelik çalışmasına göre yaş, eğitim, bakım süresi, hasta yakınlık durumu değişkenlerinde benzer şekilde anlamlı farklılık saptanmamıştır (79). Yeşil, Çetinkaya Ulusoy ve Korkmaz (2016)'ın kronik hastalığı olanlara bakım verenlerin bakım yükü ve yaşam kalitesinin incelenmesi çalışmasına göre eğitim ve çalışmada anlamlı farklılık saptanmamış; hasta yakınlık durumu, bakım konusunda yardım alma durumunda anlamlı farklılık saptanmıştır (80). Yapılan çalışmayla literatür arasında kısmen benzerlik saptanmıştır.

Aylık gelir ve akraba evliliği değişkenleri bakım yükü puanlarını anlamlı biçimde etkilemiştir. Aylık geliri giderine eşit olan bireylerin bakım yükü puanlarının, geliri giderinden az olan bireylere kıyasla anlamlı düzeyde daha yüksek olduğu saptanmıştır ($p=0.037$). Bu durum, maddi dengenin bakım yükü algısı üzerinde etkili olabileceği ve gelir-gider dengesinin bireyde daha fazla sorumluluk ve yük algısına neden olacağı tahmin edilmektedir. Ekonomik değerlendirmede Bekiroğlu'nun çalışmasında ailelerin neredeyse yüzde yetmişinin (%69,8) hastalarının masraflarının karşılanmasında güçlük yaşadığı, yüzde yirmi beş oranında ise bu güçlüğü hastaların temel ihtiyaçlarının karşılanmasında olduğu tespit edilmiştir.

Budak ve arkadaşlarının (2020) kronik hastalığı bulunan çocuk hastaların ebeveynlerin bakım yüküne ilişkin ele aldıkları çalışmada ailenin aylık gelir düzeyi düştükçe annelerin bakım verme yükü puan ortalamalarının ($p<0.01$) arttığı saptanmıştır (81). Bunun sebebinin maddi olanakların yetersiz olması, maliyeti yüksek tıbbi gereçlerin karşılanmamasına bağlı olarak bakım verenin kendi imkânları ile bakım vermeye çalışmasından ötürü olduğu düşünülmektedir.

Çalışma durumu değişkeni, hem durumluk ($p=0.000$) hem de sürekli kaygı puanları ($p=0.001$) açısından anlamlı farklılık yaratmıştır. Post hoc analiz sonuçlarına göre, çalışmayan bireylerin kaygı düzeyi çalışan bireylere göre anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur. Ev hanımı olan bireylerin ise hem çalışmaya ara vermiş olanlar hem de çalışanlara göre daha yüksek sürekli kaygı puanına sahip olduğu görülmüştür.

Yine Budak ve arkadaşları (2020)'nin meslekte çalışmayan annelerin bakım verme yükü puan ortalamaları çalışan anneler kıyasla daha yüksek olduğunu ($p<0,05$) belirtmişlerdir (81). Bunun nedeninin çalışmayan annelerin bütün zamanlarını evde geçiriyor olmasına ve bakıcılık rolünü üstlenmesine bağlı olduğu düşünülmektedir.

Akraba evliliği yapan bireylerin bakım yükü puanlarının, yapmayan bireylere göre anlamlı düzeyde daha yüksek olduğu bulunmuştur ($p=0.042$). Bu bulgu, SMA gibi genetik geçişli hastalıkların aile içinde daha yaygın görülmesinin, ebeveynler üzerindeki bakım yükünü artırdığını göstermektedir. Akraba evlilikleriyle ilişkilendirilen genetik risk faktörleri, çocukta ortaya çıkan hastalığın hem duygusal hem de fiziksel bakım yükünü artırarak aile bireyleri üzerinde daha yoğun bir baskı oluşturabilmektedir. Genetik hastalıklara bağlı bakım sorumluluğunun ailevi bağlamda yükü artırabileceğine işaret etmektedir. Çalışmamızdan farklı olarak Öz'e (2018) doğuştan kalp hastalığı olan çocukların ebeveynlerinde bakım yükünün değerlendirilmesine yönelik ele alınan çalışmaya göre, akrabalık durumuna göre anlamlı farklılık saptanmamıştır (82).

Katılımcıların durumluk kaygı ve sürekli kaygı puanlarında yaş, yaşadığı yer, eğitim düzeyi, aylık gelir, bakım süresi, günlük bakım süresi, eğitim alma durumu, akraba evliliği, yaşadığı şehir gibi demografik değişkenlere göre hem durumluk hem de sürekli kaygı puanlarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0.05$). Yine farklı bir çalışmada Tekeli ve arkadaşlarının (2022) acile başvuran

kronik hastalığa sahip çocukların ebeveynlerinin depresyon ve anksiyete düzeylerine yönelik çalışmaya göre yaş ve bakımda anlamlı farklılık saptanmamış; gelir, eğitim ve çalışma durumunda anlamlı farklılık saptanmıştır (83).

Ebeveyn durumu, sürekli kaygı puanlarını anlamlı biçimde etkilemiştir ($p=0.004$). Annelerin sürekli kaygı düzeylerinin babalara göre daha yüksek olduğu belirlenmiş, bu durum annelerin birincil bakım veren olmaları ve bakım yükünü daha yoğun hissetmeleriyle açıklanmıştır. Bunun nedeninin biyolojik olarak annenin doğum eylemini gerçekleştiren kişi olması, hormonlarının etkisinin bulunması ve koruma içgüdüsüyle kurduğu derin bağla ilişkili olduğu düşünülmektedir.

Çalışma durumu, hem durumluk ($p=0.000$) hem de sürekli kaygı ($p=0.001$) açısından anlamlı farklılık göstermiştir. Post hoc analizlere göre, çalışan bireylerin kaygı düzeyleri en düşük iken, ev hanımı olanların her iki kaygı türünde de en yüksek ortalamalara sahip olduğu saptanmıştır. Bu durum, ev hanımlarının sosyal izolasyon, ekonomik bağımlılık ve sürekli bakım sorumluluğu gibi etkenler nedeniyle daha yüksek kaygı yaşadığını göstermektedir. Bunun nedeninin çalışmama durumunun getirebileceği maddi zorluklar ve çalışmamaya bağlı evdeki bakım yükünün artmasıyla ilişkili olabileceği düşünülmektedir.

Bakımda yardım alma durumu, sadece durumluk kaygı üzerinde anlamlı bir fark yaratmıştır ($p=0.024$). Yardım almayan bireylerin anlık kaygı düzeylerinin, yardım alanlara kıyasla daha yüksek olması, sosyal desteğin stresle başa çıkmadaki etkisini ortaya koymaktadır.

Dernek üyeliği durumu da sadece durumluk kaygı açısından anlamlı farklılık göstermiştir ($p=0.015$). Dernek üyesi olan bireylerin durumluk kaygı düzeylerinin daha yüksek olması, bu bireylerin hastalığa ilişkin bilgi düzeylerinin artmasının farkındalık kaynaklı kaygıyı tetikleyebileceği tahmin edilmektedir.

8. SONUÇ

SMA Tip 1 tanısı almış çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları kaygı düzeyleri ile bakım yükleri arasındaki ilişkiyi incelemek amacıyla yapılan tanımlayıcı tipteki araştırmamız sonucunda;

- Katılımcıların %51'inin 30 yaş ve altı olduğu, ebeveynlerin %67'sinin anne olduğu belirlendi. Katılımcıların %55'i lise ve üzeri eğitim düzeyine sahiptir. Ailelerin büyük çoğunluğunun (%93) aylık geliri giderinden düşüktür ve %59'u akraba evliliği yapmıştır.
- Yapılan Pearson korelasyon analizi sonucunda, Zarit Bakım Yüğü ile Durumluk Kaygı puanları arasında pozitif yönde düşük düzeyde ($r=0.224$; $p=0.025$), Zarit Bakım Yüğü ile Sürekli Kaygı puanları arasında ise orta düzeyde ($r=0.328$; $p=0.001$) anlamlı ilişki saptanmıştır. Ayrıca, Durumluk Kaygı ile Sürekli Kaygı puanları arasında yüksek düzeyde anlamlı pozitif ilişki bulunmuştur ($r=0.463$; $p<0.001$).
- Yapılan regresyon analizleri sonucunda; bakım yükünün durumluk kaygı üzerinde anlamlı ve pozitif etkisi olduğu belirlenmiştir ($B=0.122$; $p=0.025$). Aynı şekilde, bakım yükünün sürekli kaygıyı da anlamlı şekilde yordadığı saptanmıştır ($B=0.131$; $p=0.001$).
- Tanımlayıcı değişkenlere göre yapılan karşılaştırmalarda; akrabalık durumu, çalışma durumu, bakımda yardım alma ve dernek üyeliği değişkenlerinin kaygı düzeyleri üzerinde anlamlı farklılık yarattığı görülmüştür. Annelerin sürekli kaygı düzeyleri babalara göre daha yüksektir; çalışan bireylerin kaygı düzeyleri ise diğer gruplara göre daha düşüktür. Ayrıca bakımda yardım almayanların ve dernek üyesi olanların anlık kaygı düzeyleri daha yüksektir. Bu sonuç, Araştırma sorusu 1 ve 2 'yi desteklemektedir.
- Öte yandan, yaş, eğitim düzeyi, yaşanan yer, gelir durumu, bakım süresi ve günlük bakım saati gibi değişkenlerin bakım yükü puanları üzerinde istatistiksel olarak anlamlı bir etkisinin olmadığı görülmüştür.

Bu sonuçlar doğrultusunda öneriler;

- SMA Tip 1 tanılı çocuğa sahip ebeveynlerde bakım yükü ve kaygı düzeylerinin yüksek olduğu göz önünde bulundurularak, ebeveynlere yönelik psikolojik destek ve danışmanlık hizmetleri sağlık kurumları tarafından sunulmalı, bu kapsamda psikososyal destek birimleri oluşturulmalıdır.
- Bakım yükü ve kaygı düzeyinin bazı sosyodemografik değişkenlere göre anlamlı farklılık gösterdiği dikkate alınarak, özellikle gelir düzeyi düşük, bakımda yalnız olan ve çalışmayan ebeveynlere yönelik öncelikli destek ve rehberlik hizmetleri planlanmalıdır.
- Bakım yükünü hafifletmek ve ebeveynlerin yaşam kalitesini artırmak amacıyla, ailelere yönelik bakım desteği sağlayacak sosyal politika uygulamaları (evde bakım hizmeti, maddi destek, sosyal yardım vb.) yaygınlaştırılmalıdır.
- Sağlık kurumlarında görev yapan hemşireler ve sosyal hizmet uzmanları, SMA Tip 1 gibi kronik ve nadir hastalıklarda ailelerin yaşadığı psikolojik yükleri tanıyabilmeli ve bu aileleri ilgili destek birimlerine yönlendirecek biçimde hizmet içi eğitim programlarına katılmalıdır.
- Ailelerin bakım sürecinde yalnız kalmamaları için, hasta yakınlarının örgütlenebileceği dernek, topluluk veya destek gruplarıyla iş birliği yapılmalı, bu tür gruplar aracılığıyla ailelere hem psikolojik hem de pratik destek sağlanmalıdır.
- Ailelere, özellikle annelere yönelik bakım sürecine ilişkin bilgi, baş etme stratejileri ve stres yönetimi konularında eğitim programları düzenlenmeli; bu eğitimlerin doğrudan bakım sürecinde kaygıyı ve yükü azaltabileceği unutulmamalıdır.
- Elde edilen bulguların daha geniş kitleler için, farklı bölge ve örneklemelerde yapılacak nitel ve nicel araştırmalar ile ebeveynlerin yaşadığı psikososyal süreçlerin daha derinlemesine incelenmesi ve kanıta dayalı uygulamaların geliştirilmesi önerilmektedir.

9. KAYNAKLAR

1. Kolb SJ, Coffey CS, Yankey JW, Krossschell K, Arnold WD, Rutkove SB, et al. Natural history of infantile-onset spinal muscular atrophy. *Ann Neurol*. 2017 Dec 1;82(6):883–91.
2. Erazo Torricelli R. Actualización en tratamientos de la atrofia muscular espinal [Spinal mskler atrofi tedavisi hakkında gncelleme]. *Medicina (B Aires)*. 2022 AĖustos 30; 82 Ek 3:76-81). İspanyolca. PMID: 36054863.
3. Yang DL. Spinal mskler atrofinin tedavisi ile ilgili son arařtırmalar. *Zhongguo Dang Dai Er Ke Za Zhi*. 2022 řubat 15; 24(2):204-209. İngilizce, Çince. doi: 10.7499/j.issn.1008-8830.2110041. PMID: 35209987; PMCID: PMC8884051.
4. Huang Z, Yang Q, Ye J, Huang J, Lin J, Chen J, et al. Screening and prenatal diagnosis of survival motor neuron gene deletion in pregnant women in Zhaoqing city, Guangdong Province. *BMC Med Genomics*. 2023 Dec 1;16(1).
5. Wohnrade C, Velling AK, Mix L, Wurster CD, Cordts I, Stolte B, Zeller D, Uzelac Z, Platen S, Hagenacker T, Deschauer M, Lingor P, Ludolph AC, Lulé D, Petri S, Osmanovic A, Schreiber-Katz O. Spinal Mskler Atrofi Hastalarında ve Bakıcılarında SaĖlıkla İlgili Yařam Kalitesi-Prospektif, Kesitsel, Çok Merkezli Analiz. *Beyin Bilimi* 2023 7 Ocak; 13(1):110. doi: 10.3390/brainsci13010110. PMID: 36672091; PMCID: PMC9857112.
6. Piepers S, van den Berg LH, Brugman F, Scheffer H, Ruiterkamp-Versteeg M, van Engelen BG, Faber CG, de Visser M, van der Pol WL, Wokke JH. Geç bařlangıçlı spinal mskler atrofi tip 3b ve 4n doĖal tarih çalıřması. *J Neurol*. 2008 Eyll; 255(9):1400-4. doi: 10.1007/s00415-008-0929-0. Epub 2008 30 Haziran. PMID: 18575920.
7. Antony, M. M. *The shyness and social anxiety workbook*. New Harbinger, 2000.
8. Dryman MT, Heimberg RG. Sosyal anksiyete ve depresyonda duygu dzenlemesi: dıřavurumcu bastırma ve biliřsel yeniden deĖerlendirmenin sistematik bir incelemesi. *Klinik Psikol Rev*. 2018 Kasım;65:17-42. doi: 10.1016/j.cpr.2018.07.004. Epub 2018 23 Temmuz. PMID: 30064053.

9. Koyuncu Z, Sönmez Kurukaya S, Uluğ F, Dilek TD, Zindar Y, Arslan B, Tayşi B, Anaç E, Balkanas M, Kesik S, Sak K, Demirel ÖF, Doğangün B, Saltık S. Spinal Müsküler Atrofisi Olan Çocukların Ebeveynlerinde Yaşam Kalitesi, Bakım Veren Yükü, Depresyon ve Anksiyete Belirtileri: Sağlıklı Kontrollerle Karşılaştırma. *Medicina (Kaunas)*. 2025 Mayıs 21; 61(5):930. doi: 10.3390/medicina61050930. PMID: 40428889; PMCID: PMC12112808.
10. Kutlu İ, & Açıkgöz DN. (2023). SMA hastası bireylere bakım verenlerde bakım yükü ve baş etme becerileri. *Sosyal Sağlık Dergisi*, 3(2), 136-150.
11. Kara R, Gümüş M, Başbakkal Z. Kanserli Çocuğa Bakım Veren Ebeveynlerin Yaşadıkları Bakım Yükü ve Zorluklar. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*. 2023; 16(2): 234-246.
12. Üstün K, Kıvrak K, Körtelli O, Bingölbali Ö, vd. (2022). Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Bakım Yükü ve Fiziksel Aktivite Seviyesi Arasındaki İlişkinin Araştırılması. *Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 6(3), 488-498. <https://doi.org/10.46237/amusbfd.1000616>
13. Demir, M. A. *Turgut Özal tıp merkezine başvuran spinal müsküler atrofi hastalarına bakım veren bireylerin depresyon durumunun, bakım yükünün ve yorgunluk düzeyinin değerlendirilmesi*. ((Yüksek Lisans Tezi)). İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Malatya, 2024.
14. Angilletta I, Ferrante R, Giansante R, Lombardi L, Babore A, Dell'Elice A, Alessandrelli E, Notarangelo S, Ranaudo M, Palmarini C, De Laurenzi V, Stuppia L, Rossi C. Spinal Müsküler Atrofi: Tanıda Yeni Perspektifler ve Tedavilerdeki Gelişmeler ile Gelişen Bir Senaryo. *Int J Mol Sci*. 2023 Ekim 3; 24(19):14873. doi: 10.3390/ijms241914873. PMID: 37834320; PMCID: PMC10573646.
15. Pehlivan S, Çankaya T, Özkınay F, Demirtaş E, İzzetoğlu S, Çoğulu Ö. Spinal musküler atrofi'de moleküler tanı: ege bölgelerinde bir referans merkezindeki uygulamalar. *Ege Tıp Dergisi*, 41(1): 7 – 10, 2002.
16. Mostacciuolo ML, Danieli GA, Trevisan C, Müller E, Angelini C. İtalyan popülasyonunun bir örneğinde spinal müsküler atrofilerin epidemiyolojisi. *Nöroepidemioloji*. 1992; 11(1):34-8. doi: 10.1159/000110905. PMID: 1608493.

17. Thieme A, Mitulla B, Schulze F, Spiegler AW. Almanya'da (West-Thüringen) Werdnig-Hoffmann hastalığı ile ilgili epidemiyolojik veriler. *Hum Genet.* 1993 Nisan; 91(3):295-7. doi: 10.1007/BF00218278. PMID: 8478016.
18. T.C. Sağlık Bakanlığı. (2021). Evlilik Öncesi Spinal Musküler Atrofi (SMA) Taşıyıcı Tarama Programı. T.C. Sağlık Bakanlığı.Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü. <https://hsgm.saglik.gov.tr/tr/cocukergen-tp-liste/evlilik-oncesi-spinal-muskuler-atrofi-sma-tasiyici-tarama-programi.html>.
19. Darras, B. T. Spinal muscular atrophies. *Pediatr Clin North Am*, 62(3):743-66, 2015.
20. Munstat T, & Davies K. International SMA consortium meeting. *Neuromuscul Disord*, 2, 423-8, 1992.
21. Önceki TW, Leach ME, Finanger EL. Spinal Müsküler Atrofi. 2000 Şubat 24 [güncellendi 2024 Eyl 19]. İçinde: Adam MP, Feldman J, Mirzaa GM, Pagon RA, Wallace SE, Amemiya A, editörler. GeneReviews [İnternet]. Seattle (WA): Washington Üniversitesi, Seattle; 1993–2025. PMID: 20301526.[®]
22. Farrar MA, Carey KA, Paguinto SG, Odalar G, Kasparian NA. Spinal müsküler atrofinin finansal, fırsat ve psikososyal maliyetleri: Avustralyalı bakıcı perspektiflerinin keşifsel bir nitel analizi. *BMJ Açık*. 2018 Mayıs 24; 8(5):E020907. doi: 10.1136/bmjopen-2017-020907. PMID: 29794098; PMCID: PMC5988080.
23. Ekici A, Kara C, Özdemir Ö, Küçükcongar A & Melek H. Yürüyemeyen on dokuz aylık bir hastada düşünülmesi gereken bir tanı; SMA Tip II. *Bozok Tıp Dergisi*, 4(2):75-7, 2014.
24. Pinto WBVR, Souza PVS, Badia BML, Farias IB, Albuquerque Filho JMV, Gonçalves EA, Machado RIL, Oliveira ASB. Erişkin başlangıçlı 5q olmayan proksimal spinal müsküler atrofi: kapsamlı bir derleme. *Arq Neuropsiquiatr*. 2021 Ekim; 79(10):912-923. doi: 10.1590/0004-282X-ANP-2020-0429. PMID: 34706022.
25. Arnold WD, Kassar D, Kissel JT. Spinal müsküler atrofi: yeni bir terapötik çağda tanı ve yönetim. *Kas siniri*. 2015 Şubat; 51(2):157-67. doi: 10.1002/mus.24497. Epub 2014 16 Aralık. PMID: 25346245; PMCID: PMC4293319.

26. Mercuri E, Finkel RS, Muntoni F, Wirth B, Montes J, Ana M, Mazzone ES, Vitale M, Snyder B, Quijano-Roy S, Bertini E, Davis RH, Meyer OH, Simonds AK, Schroth MK, Graham RJ, Kirschner J, Iannaccone ST, Crawford TO, Woods S, Qian Y, Sejersen T; SMA Bakım Grubu. Spinal müsküler atrofinin tanı ve yönetimi: Bölüm 1: Tanı, rehabilitasyon, ortopedik ve beslenme bakımı için öneriler. *Nöromuskül Bozukluk*. 2018 Şubat; 28(2):103-115. doi: 10.1016/j.nmd.2017.11.005. Epub 2017 23 Kasım. PMID: 29290580.
27. Piepers S, van der Pol WL, Brugman F, Wokke JH, van den Berg LH. SMA IIb'nin doğal öyküsü: kas gücü öngörülebilir bir dizi ve büyüklükte azalır. *Nöroloji*. 2009 Haziran 9; 72(23):2057-8; Yazar Cevabı 2058. doi: 10.1212/01.wnl.0000349698.94744.1e. PMID: 19506238.
28. Kelley RI, Sladky JT. Spinal müsküler atrofi olan bir bebekte dikarboksilik asidüri. *Ann Neurol*. 1986 Aralık; 20(6):734-6. doi: 10.1002/ana.410200615. PMID: 3813501.
29. Keinath MC, Önceki DE, Önceki TW. Spinal Müsküler Atrofi: Mutasyonlar, Test ve Klinik Uygunluk. *Uygulama Klinik Genet*. 2021 Ocak 25;14:11-25. doi: 10.2147/TACG.S239603. PMID: 33531827; PMCID: PMC7846873.
30. Zerres K, Rudnik-Schöneborn S. Proksimal spinal müsküler atrofide doğal tarih. 445 hastanın klinik analizi ve mevcut sınıflandırmaların değiştirilmesi için öneriler. *Arch Neurol*. 1995 Mayıs; 52(5):518-23. doi: 10.1001/archneur.1995.00540290108025. PMID: 7733848.
31. Akgün Kostak M & Çetintaş, İ. Spinal Müsküler Atrofisi Olan Çocuk ve Ailesinin Hemşirelik Bakımı. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 99-107, 2022.
32. Sel SK, Kasap H, Koç F & Güzel Aİ. Spinal Müsküler Atrofi ve Moleküler Genetiği. *Arşiv Kaynak Tarama Dergisi*, 1-26, 2012.
33. Aydemir T & Çetin Ş. Kronik hastalıklar ve psikososyal bakım. *Journal of Anatolian Medical Research*, 4(3), 109-115, 2019.
34. Aslantürk H, Derin M & Arslan S. Nadir Hastalıkların Aileler Üzerindeki PsikoSosyal, Fiziksel Ve Ekonomik Etkileri. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, (14), 80-94, 2019.

35. Kruitwagen-Van Reenen ET, Wadman RI, Visser-Meily JM, van den Berg LH, Schröder C, van der Pol WL. Spinal müsküler atrofi olan erişkin hastalarda sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi ile ilişkilidir. *Kas siniri*. 2016 Kasım; 54(5):850-855. doi: 10.1002/mus.25148. Epub 2016 21 Eylül. PMID: 27074445.
36. Cremers CH, Fischer MJ, Kruitwagen-van Reenen ET, Wadman RI, Vervoordeldonk JJ, Verhoef M, Visser-Meily JM, van der Pol WL, Schröder CD. Spinal müsküler atrofi olan evde yaşayan hastaların annelerinin katılımı ve zihinsel iyilik hali. *Nöromuskül Bozukluk*. 2019 Nisan; 29(4):321-329. doi: 10.1016/j.nmd.2019.02.011. Epub 2019 Mart 2. PMID: 30954388.
37. McMillan HJ, Gerber B, Cowling T, Khoo W, Mayer M, Wu JW, Maturi B, Klein-Panneton K, Cabalreja C, Lochmüller H. Kanada'daki Hastalar ve Bakıcılar Üzerindeki Spinal Müsküler Atrofi (SMA) Yüğü. *J Nöromuskül Dis*. 2021; 8(4):553-568. doi: 10.3233/JND-200610. PMID: 33749617; PMCID: PMC8385498.
38. Buluş S & Ersoy AF. Engelli Çocuğu Olan Annelerde Tükenmişlik: Nitel Bir Çalışma. *Türkiye Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 765-777, 2019.
39. Landfeldt E, Edström J, Sejersen T, Tulinius M, Lochmüller H, Kirschner J. Spinal müsküler atrofi olan hastaların yaşam kalitesi: Sistemik bir derleme. *Eur J Paediatr Neurol*. 2019 Mayıs; 23(3):347-356. doi: 10.1016/j.ejpn.2019.03.004. Epub 2019 21 Mart. PMID: 30962132.
40. Köknel, Ö. *Korkular*. Altın Kitaplar Yayınevi, 1995.
41. TDK. *Kaygı*. <https://sozluk.gov.tr/> Erişim Tarihi: 14.06.2025.
42. Crocq MA. Kaygı tarihi: Hipokrat'tan DSM'ye. *Diyaloglar, Clin Neurosci*. 2015 Eylül; 17(3):319-25. doi: 10.31887/DCNS.2015.17.3/macroq. PMID: 26487812; PMCID: PMC4610616.
43. Işık E ve Taner Y. *Çocuk ergen ve erişkinlerde anksiyete bozuklukları*. Asimetrik Parelel Kitabevi, 2006.
44. Kring A ve Johnson S. Kaygı bozuklukları. In *Anormal Psikolojisi/Psikopatoloji*. Nobel Yayıncılık, 12. Baskı, Ankara, 2017.
45. Hansen MV, Halladin NL, Rosenberg J, Gögenur I, Møller. Yetişkinlerde ameliyat öncesi ve sonrası anksiyete için melatonin. *Cochrane Veritabanı Sistemi Rev*. 2015 9 Nisan; 2015(4):CD009861. doi:

- 10.1002/14651858.CD009861.pub2. Güncelleme: Cochrane Database Syst Rev. 2020 8 Aralık; 12:CD009861. doi: 10.1002/14651858.CD009861.pub3. PMID: 25856551; PMCID: PMC6464333.
46. Kuster AT, Dalsbø TK, Luong Thanh BY, Agarwal A, Durand-Moreau QV, Kirkehei I. Çalışanlarda stresi önlemek ve azaltmak için bilgisayar tabanlı ve yüz yüze müdahaleler. Cochrane Veritabanı Sistemi Rev. 2017 30 Ağustos; 8(8):CD011899. doi: 10.1002/14651858.CD011899.pub2. PMID: 28853146; PMCID: PMC6483691.
47. Ulutürk, M. *Günübirlik Çocuk Cerrahi Hasta Annelerinde Kaygı Düzeyinin Belirlenmesi*. ((Yüksek Lisans Tezi)). Atılım Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara, 2016.
48. Irgaç, I. *Yenidoğan bebeği olan annelerin bebek banyosu konusundaki görüşleri ile uygulamalarının sosyal destek algısı ve kaygı düzeyine etkisi*. (Yüksek Lisans Tezi). Atatürk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Erzurum, 2013.
49. Şahin, M. *Davranışın biyolojik temelleri, psikolojiye giriş*. Coşkun H & Özabacı NŞ. Lisans Yayıncılık, 2017.
50. Busse M, Stromgren K, Thorngate L, Thomas KA. Yenidoğan yoğun bakım ünitesinde ebeveynlerin strese tepkileri. Kritik Bakım Hemşiresi. 2013 Ağustos; 33(4):52-9; Sınav 60. doi: 10.4037/ccn2013715. PMID: 23908169; PMCID: PMC4394856.
51. Suyolcu M, Manav G & Karayağız Muslu G. Hasta çocukların ebeveynlerinin endişe kaynaklarının ve etkileyen etmenlerin belirlenmesi. *Karya Journal of Health Science*, 2(1), 16-20, 2021.
52. Çulcuoğlu Hİ. *Pediatric servisinde uygulanan aile merkezli bakım yaklaşımının ebeveyn kaygısı üzerine etkisi*. (Yüksek Lisans Tezi). Haliç Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, İstanbul.
53. Zarit SH, Reeve KE, Bach-Peterson J. Engelli yaşlıların akrabaları: yük duygularının korelasyonu. Gerontolog. 1980 Aralık; 20(6):649-55. doi: 10.1093/geront/20.6.649. PMID: 7203086.

54. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Bakıcı yükü: klinik bir inceleme. *JAMA*. 2014 Mart 12; 311(10):1052-60. doi: 10.1001/jama.2014.304. PMID: 24618967.
55. Li Y, Wang K, Yin Y, Li Y, Li S. Aile dayanıklılığı, meme kanserinden kurtulanların bireysel dayanıklılığı ve bakıcı yükü arasındaki ilişkiler: Kesitsel bir çalışma. *Int J Nurs Stud*. 2018 Aralık;88:79-84. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2018.08.011. Epub 2018 30 Ağustos. PMID: 30212748.
56. Gel KT & Kesgin MT. İnformal bakım verenlerin bakım yüküne ilişkin hemşirelerin görüşleri. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 20(4), 267-278, 2017.
57. Taşdelen P & Ateş M. Evde bakım gerektiren hastaların bakım gereksinimleri ile bakım verenlerin yükünün değerlendirilmesi. *Hemşirelikte Eğitim Ve Araştırma Dergisi*, 9(3), 22-29, 2012.
58. Polat Ü & Atamer B. Palyatif bakım alan kanser hastalarına bakım verenlerin bakım yükü ve karşılanmamış bakım gereksinimleri. *Gazi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 5(2), 38-47, 2020.
59. Aşiret GD & Kapucu S. İnmeli hastalara bakım veren hasta yakınlarının bakım yükü. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, 2, 73-80, 2012.
60. Özyeşil Z, Oluk A & Çakmak D. Yaşlı Hastalara Bakım Verme Yükünün Durumluk-Süreklilik Kaygısı Yordama Düzeyi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 15, 39-44, 2014.
61. Fertelli TK & Tuncay FÖ. İnmeli bireye bakım verenlerde bakım yükü, sosyal destek ve yaşam kalitesi arasındaki ilişki. *JAREN*, 5(2), 107-115, 2019.
62. Ong HL, Vaingankar JA, Abidin E, Sambasivam R, Fauziana R, Tan ME, Chong SA, Goveas RR, Chiam PC, Subramaniam M. Yaşlı yetişkinlerin bakıcılarında esneklik ve yük: algılanan sosyal desteğin düzenleyici ve aracılık edici etkileri. *BMC Psikiyatri*. 2018 Ocak 31; 18(1):27. doi: 10.1186/s12888-018-1616-z. PMID: 29385985; PMCID: PMC5793423.
63. Mora DC, Jong MC, Quandt SA, Arcury TA, Kristoffersen AE, Stub T. Pediatrik onkolojide kanserle ilişkili semptomlar için destekleyici bakım: sağlık hizmeti sağlayıcıları arasında nitel bir çalışma. *BMC Complement Med*

- Ther. 2023 Nisan 3; 23(1):104. doi: 10.1186/s12906-023-03924-x. PMID: 37013571; PMCID: PMC10069108.
64. Silva-Rodrigues FM, Bernardo CSG, Alvarenga WA, Janzen DC, Nascimento LC. Lösemili çocukların ebeveynleri açısından eve geçiş bakımı. Rahip Gaucha Enferm. 2019 Haziran 6; 40:E20180238. Portekizce, İngilizce. doi: 10.1590/1983-1447.2019.20180238. PMID: 31188974.
65. Kuo DZ, Houtrow AJ, Arango P, Kuhlthau KA, Simmons JM, Neff JM. Aile merkezli bakım: pediatrik sağlık hizmetlerinde mevcut uygulamalar ve gelecekteki yönelimler. Anne Çocuk Sağlığı J. 2012 Şubat; 16(2):297-305. doi: 10.1007/s10995-011-0751-7. PMID: 21318293; PMCID: PMC3262132.
66. Doğru T. *Dahiliye kliniklerinde yatan hastaların yakınlarının bakım yükü ve psikometrik özelliklerinin değerlendirilmesi*. (Yüksek Lisans Tezi). Sakarya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Sakarya, 2019.
67. Karabekiroğlu A, Demir EY, Aker S, Kocamanoğlu B, Karabulut GS. Hastanede yatan ileri kanser hastalarının bakıcıları arasında depresyon ve anksiyete yordayıcıları. Singapur Med J. 2018 Kasım; 59(11):572-577. doi: 10.11622/smedj.2018066. Epub 2018 7 Haziran. PMID: 29876580; PMCID: PMC6250762.
68. Teixeira RJ, Applebaum AJ, Bhatia S, Brandão T. Kanser bakıcılarının başa çıkma stratejilerinin psikofizyolojik sonuçlar üzerindeki etkisi: bütünleştirici bir derleme. Psychol Res Davranış Yönetimi 2018 Mayıs 24;11:207-215. doi: 10.2147/PRBM.S164946. PMID: 29872357; PMCID: PMC5973462.
69. İnci HF. Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin Türkçe'ye Uyarlanması, Geçerlilik ve Güvenilirliği. Yüksek Lisans Tezi, Denizli.; 2006.
70. Arai Y, Kudo K, Hosokawa T et al. (1997). Reliability and validity of the Japanese version of the Zarit Caregiver Burden Interview. Psychiatry and Clinical Neurosciences 51(5):281-288.
71. Spielger CD, Gorsuch RI & Lushene RE. (1964). The State- Trait Anxiety Inventory (STAI): Test Manual for Form A. Journal of Nervous and Mental Disease (136). 124 -130
72. Spielger CD. (1989). State- Trait Anxiety Inventory. Bibliography. Palto Alto, CA: Consulting Psychologists Press.

73. Öner N & Compte AL. (1983). Durumluk– Sürekli Kaygı Envanteri El Kitabı. İstanbul: Boğaziçi Üniversitesi.
74. Tabachnick and Fidell BG. Tabachnick LS. Fidell Using Multivariate Statistics (sixth ed.) Pearson, Boston (2013)
75. George D ve Mallery M. (2010). SPSS for Windows Step by Step: A Simple Guide and Reference, 17.0 update (10a ed.) Boston: Pearson
76. Pak Güre MD, Pak C. Nadir hastalığı olan çocukların ailelerinde bakım yükünün incelenmesi TJFMPC. 2021;15(2):269-77.
77. Taşçıoğlu G, Beyazıt U & Ayhan AB. Hastanede tedavi gören çocukların ebeveynlerinde bakım verme yükünün incelenmesi. *Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 1(1), 10-19, 2017.
78. Brandt M, Johannsen L, Inhestern L, Bergelt C. Spinal müsküler atrofisi olan çocuk ve ergenlerin gayri resmi bakıcıları olarak ebeveynler: psikososyal durum, bakıcı yükü ve aile ihtiyaçları hakkında nicel ve nitel verilerin sistematik bir incelemesi. *Orphanet J Rare Dis*. 2022 19 Temmuz; 17(1):274. doi: 10.1186/s13023-022-02407-5. PMID: 35854387; PMCID: PMC9295422.
79. Zaybak A, Yapucu Güneş Ü, Günay İsmailoğlu E & Ülker E. Yatağa bağımlı hastalara bakım veren bireylerin bakım yüklerinin belirlenmesi. *Journal of Anatolia Nursing and Health Sciences*, 15(1), 48-54, 2012.
80. Yeşil T, Çetinkaya Uslusoy E & Korkmaz M. Kronik hastalığı olanlara bakım verenlerin bakım yükü ve yaşam kalitesinin incelenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 5(4), 54-66, 2016.
81. Budak MA & Geçkil E. (2020). Kronik hastalığı olan çocukların annelerinin bakım verme yükü ile anksiyete-depresyon düzeyinin belirlenmesi. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, (3), 391-399.
82. Öz, S. *Konjenital kalp hastalığı olan çocukların ebeveynlerinde bakım yükünün değerlendirilmesi*. (Yüksek Lisans Tezi). İstanbul Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul, 2018.
83. Tekeli A, Bodur İ, Öztürk B, Akca Çağlar A, Açikel SB, Çolak B, Karacan DC & Tuygun N. 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, 2022.
doi:10.20492/aeahtd.1006132



10. EKLER

EK-1

BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ ONAM FORMU

Değerli Katılımcı,

Bu çalışma “ SMA Tip 1 Tanılı Çocuğu Olan Ebeveynlerin Kaygı Düzeyleri ile Bakım Yükleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi ”ne yönelik bilimsel bir araştırmadır. Çalışmaya katılım gönüllülük esasına dayalıdır. Sizler bu çalışmaya katılmayı reddetme ya da araştırma başladıktan sonra devam etmeme hakkına sahiptir. Çalışmada yer aldığınız süre içerisinde kayıtlarınız kesinlikle gizli kalacaktır. Çalışma verileri herhangi bir yayın ve raporda kullanılırken bu yayında isminiz kullanılmayacak ve verilerinize ulaşamayacaktır. Araştırmadaki formları doldurmanız yaklaşık 15 dakikanızı alacaktır. Bu yazıyı okuduktan sonra araştırmamıza gönüllü olarak katılmayı kabul ediyorsanız, lütfen aşağıdaki onay bölümünü doldurup imzalayınız. Katılımınız için teşekkür ederiz.

Araştırmacı Bilgileri

Adı Soyadı: Pelin Kolaç

İstanbul Medipol Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yüksek Lisans Öğrencisi

Telefon No: ...

e-mail: ...

Yukarıdaki gönüllüye araştırmadan önce verilmesi gereken bilgileri okudum. Katılmam istenen çalışmanın kapsamını ve amacını anladım. Bunlar hakkında bana yazılı ve sözlü açıklamalar yapıldı. Bu koşullarla söz konusu araştırmaya kendi rızamla katılmayı kabul ediyorum.

Katılımcı Bilgileri

Tarih: ... / ... / ...

...

Adı ve Soyadı:

İmza:

EBEVEYN TANITICI BİLGİ FORMU

Bu araştırma ‘‘ SMA Tip 1 Tanılı Çocuğu Olan Ebeveynlerin Kaygı Düzeyleri ile Bakım Yükleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi’’ amacıyla planlanmış bir yüksek lisans tez çalışmasıdır. Aşağıda bu konuda hazırlanmış bir soru formu bulunmaktadır. Bu formdaki bilgiler sadece araştırma için kullanılacaktır. Soruların değerlendirilebilmesi için eksiksiz doldurulması gerekmektedir. Desteğiniz ve katkılarınız için teşekkür ederim.

Yüksek Lisans Öğrencisi Pelin KOLAÇ

1-Yaşı:

2-Akrabalık durumu: Annesi () Babası ()

3-Medeni durumu: Bekâr () Evli()

4-Yaşadığıyer: Köy () İlçe () İl ()

5-Eğitim düzeyi: Okuryazar değil () İlkokul () Ortaokul () Lise () Üniversite ve üzeri()

6-Çalışma durumu: Çalışmıyorum () Ev hanımı () Çalışıyorum ()

7-Aylık gelir: Geliri giderinden fazla () Geliri giderine eşit ()Geliri giderinden az ()

8- Aile tipi: Çekirdek aile () Geniş aile ()

9-Bakım verme süresi:.....Yıl / Ay

10-Bakım verirken diğer aile üyelerinden yardım alıyor musunuz? Hayır () Evet

11-Günde kaç saat hastaya bakım veriyorsunuz?Saat

12-SMA hastalığı ve bakımı hakkında herhangi bir eğitim aldınız mı: Hayır()Evet ()

13- Ailede bakıma gereksinimi olan başka kişiler var mı? Hayır () Evet ()

14-Hastalık ve yaşadığınız süreçle ilgili herhangi bir derneğe üye misiniz: Hayır () Evet ()

15-Akraba evliliği var mı? Evet () Hayır ()

16.Yaşadığınız şehir? (.....)

ZARIF BAKIM YÜKÜ ÖLÇEĞİ

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

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

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

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

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

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

4. Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?

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

5. Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?

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

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

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

7. Geleceğin yakınıza getirebileceklerinden korkuyor musunuz?

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

8. Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?

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

9. Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?

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

10. Yakınınzla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?

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

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

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

12. Yakınıza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?

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

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

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

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

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

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

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

16. Yakınına bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?

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

17. Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?

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

18. Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?

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

19. Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?

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

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

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

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

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

22. Yakınına bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?

0 Hiç 1 Biraz 2 Orta 3 Oldukça 4 Aşırı

DURUMLUK VE SÜREKLİ KAYGI ÖLÇEĞİ (STAI)

Aşağıda kişilerin kendilerine ait duygularını anlatmada kullandıkları birtakım ifadeler verilmiştir. Her ifadeyi okuyun, sonra da o anda nasıl hissettiğiniz ifadelerin sağ tarafındaki parantezlerden uygun olanını işaretlemek suretiyle belirtin. Doğru ya da yanlış cevap yoktur. Herhangi bir ifadenin üzerinde fazla zaman sarf etmeksizin anında nasıl hissettiğinizi gösteren cevabı işaretleyin.

		HİÇ	BİRAZ	ÇOK	TAMAMİYLE
	Durumluk Kaygı Ölçeği				
1.	Şu anda sakinim.	(1)	(2)	(3)	(4)
2.	Kendimi emniyette hissediyorum.	(1)	(2)	(3)	(4)
3.	Şu anda sinirlerim gergin.	(1)	(2)	(3)	(4)
4.	Pişmanlık duygusu içindeyim.	(1)	(2)	(3)	(4)
5.	Şu anda huzur içindeyim.	(1)	(2)	(3)	(4)
6.	Şu anda hiç keyfim yok.	(1)	(2)	(3)	(4)
7.	Başıma geleceklerden endişe ediyorum.	(1)	(2)	(3)	(4)
8.	Kendimi dinlenmiş hissediyorum.	(1)	(2)	(3)	(4)
9.	Şu anda kaygılıyım.	(1)	(2)	(3)	(4)
10.	Kendimi rahat hissediyorum.	(1)	(2)	(3)	(4)
11.	Kendime güvenim var.	(1)	(2)	(3)	(4)
12.	Şu anda asabım bozuk.	(1)	(2)	(3)	(4)
13.	Çok sinirliyim.	(1)	(2)	(3)	(4)
14.	Sinirlerimin çok gergin olduğunu hissediyorum.	(1)	(2)	(3)	(4)
15.	Kendimi rahatlamış hissediyorum.	(1)	(2)	(3)	(4)
16.	Şu anda halimden memnunum.	(1)	(2)	(3)	(4)
17.	Şu anda endişeliyim.	(1)	(2)	(3)	(4)
18.	Heyecandan kendimi şaşkına dönmüş hissediyorum.	(1)	(2)	(3)	(4)
19.	Şu anda sevinçliyim.	(1)	(2)	(3)	(4)
20.	Şu anda keyfim yerinde.	(1)	(2)	(3)	(4)

Süreklilik Kaygı Ölçeği					
21.	Genellikle keyfim yerindedir.	(1)	(2)	(3)	(4)
22.	Genellikle çabuk yorulurum.	(1)	(2)	(3)	(4)
23.	Genellikle kolay ağlarım.	(1)	(2)	(3)	(4)
24.	Başkaları kadar mutlu olmak isterim.	(1)	(2)	(3)	(4)
25.	Çabuk karar veremediğim için fırsatları kaçıyorum.	(1)	(2)	(3)	(4)
26.	Kendimi dinlenmiş hissediyorum.	(1)	(2)	(3)	(4)
27.	Genellikle sakin, kendine hakim ve soğukkanlıyım.	(1)	(2)	(3)	(4)
28.	Güçlüklerin yenemeyeceğim kadar biriktiğini hissedirim	(1)	(2)	(3)	(4)
29.	Önemsiz şeyler hakkında endişelenirim.	(1)	(2)	(3)	(4)
30.	Genellikle mutluyum.	(1)	(2)	(3)	(4)
31.	Her şeyi ciddiye alır ve endişelenirim.	(1)	(2)	(3)	(4)
32.	Genellikle kendime güvenim yoktur.	(1)	(2)	(3)	(4)
33.	Genellikle kendimi emniyette hissedirim.	(1)	(2)	(3)	(4)
34.	Sıkıntılı ve güç durumlarla karşılaşmaktan kaçınırım.	(1)	(2)	(3)	(4)
35.	Genellikle kendimi hüzünlü hissedirim.	(1)	(2)	(3)	(4)
36.	Genellikle hayatımdan memnunum.	(1)	(2)	(3)	(4)
37.	Olur olmaz düşünceler beni rahatsız eder.	(1)	(2)	(3)	(4)
38.	Hayal kırıklıklarını öylesine ciddiye alırım ki hiç unutamam.	(1)	(2)	(3)	(4)
39.	Aklı başında ve kararlı bir insanım.	(1)	(2)	(3)	(4)
40.	Son zamanlarda kafama takılan konular beni tedirgin ediyor.	(1)	(2)	(3)	(4)

EK-5

DURUMLUK VE SÜREKLİ KAYGI ÖLÇEĞİ İZİNİ

23.02.2024

İlgili Kuruma,

Prof Dr. Necla Öner, "Sınav Kaygısı Envanteri" ile ilgili tüm haklarını YÖRET Vakfına devretmiştir. Ölçek kullanımı için izin yazıları Prof. Dr. Necla Öner adına YÖRET Vakfı Başkanı Sibel Erenel imzası ile vakıf tarafından göndermektedir.

İstanbul Medipol Üniversitesi 'nde tez çalışması yapan Pelin Kolaç' ın, SMA Tip 1 Tanılı Çocuğu Olan Ebeveynlerin Kaygı Düzeylerinin ve Bakım Yükünün İncelenmesi konulu tezinde "Süreksiz Durumluk/Sürekli Kaygı Envanteri" ni kullanmasına izin veriyorum.

Prof. Dr. Necla Öner

EK-6

ZARİT BAKIM YÜKÜ ÖLÇEĞİ İZİNİ

Bakım Verme Yüğü Ölçeğı

Gelen Kutusu x

F

FADİME HATİCE İNCİ

Alıcı: ben

Sayın Cansap,

Geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasını yaptığımız "Bakım Verme Yüğü Ölçeğı"ni kullanma isteğiniz bizi çok memnun etti.

çalışmalarınızda başarılar dileriz.

kaynak olarak aşağıdaki makaleyi gösterebilirsiniz.

iyi çalışmalar, saygılar

İnci F.H. , & Erdem M. (2008). Bakım Verme Yüğü Ölçeğinin Türkçeye

Uyarlanması Geçerlilik ve Güvenilirliği. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik

Yüksekokulu Dergisi, 11(4): 85-95

Doç. Dr. Fadime Hatice İNCİ

Dr. Öğr. Üyesi Müyesser ERDEM

11. ETİK KURUL ONAYI



T.C.
İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Başkanlığı



Sayı : E-10840098-202.3.02-4768
Konu : Etik Kurulu Kararı

05/08/2024

Sayın Pelin Kolaç

Üniversitemiz Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kuruluna yapmış olduğunuz 'SMA Tip 1 Tanılı Çocuğu Olan Ebeveynlerin Kaygı Düzeyleri' ile Bakım Yükleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi' isimli başvurunuz Etik Kurulumuzca değerlendirilerek uygun görülmüş olup Etik Kurulu kararı ekte sunulmuştur.

Bilgilerinize rica ederim.

Dr. Öğr. Üyesi Mahmut TOKAÇ
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar
Etik Kurulu Başkanı

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.
Evrağınızı <https://turkiye.gov.tr/istanbul-medipol-universitesi-ebys> linkinden 421FA977X1 kodu ile doğrulayabilirsiniz.

Medipol Üniversitesi Kavacık Yerleşkesi (Ana Yerleşke Rektörlük)
Kavacık Mah. Ekinçiler Cad. No: 19, Kavacık Kavşağı, 34810 Beykoz, İstanbul
T: 444 85 44 F: 0212 531 75 55
E-Posta: bilgi@medipol.edu.tr İnternet Adresi: www.medipol.edu.tr
Kep Adresi: medipoluniversitesi@hs03.kep.tr

Ayrıntılı Bilgi İçin: Esra KAN
Tel: 5461 E-Posta: esra.kan@medipol.edu.tr



İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ
GİRİŞİMSSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR
ETİK KURULU KARAR FORMU

BAŞVURU BİLGİLERİ	ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	SMA Tip 1 Tanılı Çocuğu Olan Ebeveynlerin Kaygı Düzeyleri, ile Bakım Yükleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI UNVANI/ADI/SOYADI	Pelin Kolaç			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ UZMANLIK ALANI	Hemşire			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ BULUNDUĞU MERKEZ	İstanbul			
	DESTEKLEYİCİ	-			
	ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ ☒	ÇOK MERKEZ ☐	ULUSAL ☒	ULUSLARARASI ☐

Değerlendirilen Belgeler	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili
	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ/PLANI			Türkçe ☐ İngilizce ☐ Diğer ☐
	OLGU RAPOR FORMU			Türkçe ☐ İngilizce ☐ Diğer ☐
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU			Türkçe ☐ İngilizce ☐ Diğer ☐
Karar Bilgileri	Karar No: 738	Tarih: 01.08.2024		
	Yukarıda bilgileri verilen Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu başvuru dosyası ile ilgili belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş ve araştırmanın etik ve bilimsel yönden uygun olduğuna “ oybirliği ” ile karar verilmiştir.			

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.
Evrağınızı <https://turkiye.gov.tr/istanbul-medipol-universitesi-ebys> linkinden 421FA977X1 kodu ile doğrulayabilirsiniz.

İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ
GİRİŞİMSSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR
ETİK KURULU KARAR FORMU

İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU	
BAŞKANIN UNVANI / ADI / SOYADI	Dr. Öğr. Üyesi Mahmut TOKAÇ

Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet		Araştırma ile İlişki		Katılım *		İmza
Dr. Öğr. Üyesi Mahmut TOKAÇ	Tıp Tarihi ve Etik	İstanbul Medipol Üniversitesi	E ☒	K ☐	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐	E imzalıdır
Prof. Dr. Mete ÜNGÖR	Endodonti	İstanbul Medipol Üniversitesi	E ☒	K ☐	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐	E imzalıdır
Prof. Dr. İlknur KESKİN	Histoloji ve Embriyoloji	İstanbul Medipol Üniversitesi	E ☐	K ☒	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐	E imzalıdır
Doç. Dr. Devrim TARAĞCI	Fizyoterapi ve Rehabilitasyon	İstanbul Medipol Üniversitesi	E ☒	K ☐	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐	E imzalıdır
Dr. Öğr. Üyesi Neziha HACIHASANOĞLU ÇAKMAK	Biyokimya	İstanbul Medipol Üniversitesi	E ☐	K ☒	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐	E imzalıdır
Dr. Öğr. Üyesi Erman GEDİKLİ	Sağlık Yönetimi	İstanbul Medipol Üniversitesi	E ☒	K ☐	E ☐	H ☒	E ☒	H ☐	E imzalıdır
Dr. Öğr. Üyesi Pakize YİĞİT	Biyoistatistik/ Sayısal Yöntemler	İstanbul Medipol Üniversitesi	E ☐	K ☒	E ☐	H ☒	E ☐	H ☒	Katılmadı

* :Toplantıda Bulunma

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.
Evrağınızı <https://turkiye.gov.tr/istanbul-medipol-universitesi-ebys> linkinden 421FA977X1 kodu ile doğrulayabilirsiniz.